

PATIENTENVERFÜGUNG

Gesundheitliche Vorsorgeplanung
Staatsgesetz vom 22. Dezember 2017, Nr. 219



Inhaltsverzeichnis

Zu dieser Broschüre	3
Patientenverfügungen als Instrument zur Vorausplanung von Behandlungsent- scheidungen: Ein Konzept zur Stärkung der Patientenautonomie am Lebensende	5
Patientenverfügung.....	6
Die rechtliche Situation	11
Hinweise zum Ausfüllen der Patientenverfügung	15
Begriffe.....	20
Patientenverfügung: Ein Modell	26

Impressum:

Autonome Provinz Bozen Südtirol – August 2018 (überarbeitete Auflage)

Ressort für Gesundheit, Sport, Soziales und Arbeit

<http://www.provinz.bz.it/gesundheits-leben/gesundheits/komitees-kommissionen-netzwerke/landesethikkomitee.asp>

Die Broschüre kann beim Sekretariat des Landesethikkomitees angefordert oder im Internet heruntergeladen werden:

<http://www.provinz.bz.it/gesundheits-leben/gesundheits/komitees-kommissionen-netzwerke/patientenverfuegung.asp>

Adresse des Landesethikkomitees:

Amt für Gesundheitsordnung
Sekretariat Landesethikkomitee
Kanonikus M. Gamper-Straße, 1
39100 Bozen

Tel. 0471/418155

evi.schenk@provinz.bz.it

Redaktion:

Massimo Bernardo, Carlo Casonato, Maria Vittoria Habicher, Herbert Heidegger, Thomas Lanthaler, Martin Lintner, Georg Marckmann, Evi Schenk, Marta Tomasi, Anita Tscholl, Marta von Wohlgemuth

Übersetzung: Amt für Sprachengelegenheiten

Druck: Landesdruckerei

Zu dieser Broschüre

Dank des Fortschrittes der modernen Medizin können heute viele Krankheiten geheilt oder zumindest in ihrem Verlauf positiv beeinflusst werden. Insbesondere gibt es viel mehr Möglichkeiten, menschliches Leben auch bei schwersten Unfällen und Erkrankungen zu erhalten.

Wenn Maßnahmen aber das Leiden und den Sterbeprozess verlängern, stellt sich die Frage, ob die sonst so segensreichen Errungenschaften der modernen Medizin wirklich im Interesse der Patientinnen und Patienten sind.

Das macht vielen Menschen Angst. Besonders groß ist die Angst vor Situationen, in denen eigene Entscheidungen nicht mehr getroffen werden können, in denen Fremdbestimmung oder sogar Entmündigung drohen. Wir möchten mitentscheiden dürfen bei medizinischen Maßnahmen, die uns selbst betreffen, und wir möchten Vorsorge treffen können für den Fall, dass wir nicht mehr entscheidungsfähig sind. Immer mehr Menschen sterben nicht plötzlich und unerwartet, sondern nach einem längeren Krankheitsverlauf, der mit einem Verlust der Entscheidungsfähigkeit einhergeht und irgendwann Entscheidungen über den Einsatz lebensverlängernder Behandlungsmaßnahmen erfordert.

Dafür gibt es die Patientenverfügung.

Sie bietet die Möglichkeit, rechtzeitig über eigene Wünsche im Hinblick auf schwerwiegende Erkrankungen und das eigene Sterben nachzudenken und diese schriftlich festzuhalten. Dies ist zugleich eine gute Gelegenheit, mit vertrauten Menschen über das Thema Lebensende ins Gespräch zu kommen. Dank der Verfügung können Betroffene auch nach Verlust ihrer Entscheidungs- oder Kommunikationsfähigkeit Einfluss auf die medizinische Behandlung nehmen und damit ihre Selbstbestimmung wahren.

Für Angehörige, Ärztinnen und Ärzte und für die Pflegenden kann es eine große Erleichterung sein, zu wissen, wie weit die Lebenserhaltungsmöglichkeiten nach dem mutmaßlichen Willen einer Person ausgeschöpft werden sollen.

Das Landesethikkomitee beschäftigt sich seit langem mit ethischen Fragen betreffend das Lebensende und hat immer wieder ausführlich Stellung zu diesem Thema genommen. Letztendlich lässt sich der Umgang mit unheilbaren Erkrankungen und mit dem Sterben nicht auf medizinische Entscheidungen reduzieren, sondern stellt uns vor vielfältige individuelle, soziale, gesellschaftliche und religiöse/spirituelle Herausforderungen. So vielfältig wie die Wertvorstellungen und Glaubensüberzeugungen der Menschen in unserem Land sind, so vielfältig fallen auch die Entscheidungen der Einzelnen aus. Dabei muss nicht nur den medizinethischen Fürsorge- und Nichtschadensprinzipien und der Gerechtigkeit Rechnung getragen werden, sondern auch der Selbstbestimmung der einzelnen Patientinnen und Patienten, die es zu respektieren gilt; dies ist zweifelsohne eine der grundlegenden Verpflichtungen des Gesundheitspersonals.

Diese Broschüre soll eine Hilfe für alle sein, die in einer Patientenverfügung festlegen möchten, welchen Behandlungen sie im Fall ihrer Entscheidungs- oder Kommunikationsunfähigkeit unterzogen werden möchten, und vor allem auch welchen nicht. Dazu erläutert die Broschüre zunächst sehr praxisnah, was sich hinter einer Patientenverfügung verbirgt und wie sie in der Praxis angewandt werden kann. Anschließend wird der rechtliche Rahmen infolge der Genehmigung des Gesetzes Nr. 219/2017 (Bestimmungen im Bereich der informierten Einwilligung und der Patientenverfügungen) erläutert. Hinweise zum Ausfüllen einer Patientenverfügung sollen es den Leserinnen und Lesern erleichtern, das Formular in der Mitte der Broschüre zu nutzen, um sich über die eigenen Wünsche klar zu werden und diese in der Patientenverfügung festzuhalten. Hierbei ist die Beratung durch eine medizinisch kundige Person, idealerweise die Hausärztin oder den Hausarzt, von grundlegender Bedeutung.

Liegt es jemandem besonders am Herzen, hinsichtlich der in der Patientenverfügung getroffenen Entscheidungen die moralischen Grundhaltungen einer bestimmten Religionsgemeinschaft zu berücksichtigen, empfiehlt es sich, nicht nur das Hausarztgespräch zu suchen, sondern auch den Austausch mit einer Person in Vertretung dieser Gemeinschaft, die sich mit ethischen Fragen auskennt und Ratschläge geben kann.

Leben und Tod liegen nur begrenzt in unserer Hand; Vieles, was mit Sterben und Tod zusammenhängt, ist weder vorhersehbar noch planbar – dessen sind wir, die Herausgeberinnen und Herausgeber dieser Broschüre, uns bewusst. Doch gerade in solchen schwierigen Situationen kann es für alle Beteiligten, die Angehörigen und das Gesundheits- und Betreuungspersonal, sehr hilfreich sein, wenn vorab bereits mit der oder dem Betroffenen über die schwere Krankheit, das Sterben und den Tod sowie über die Einstellung zu lebensverlängernden Behandlungsmaßnahmen gesprochen wurde. Dies kann in der letzten Lebensphase dazu beitragen, die Würde des Individuums nach seinem eigenen Wunsch zu schützen. Wir respektieren dadurch nicht nur die Selbstbestimmung des betroffenen Menschen, sondern entlasten auch die Angehörigen und das Gesundheits- und Betreuungspersonal in der fürsorglichen Begleitung und beim Abschiednehmen.

Um diese Broschüre möglichst handlich zu gestalten, wurde darauf verzichtet, ausführliche ethische Fragestellungen zu behandeln.

Für weiterführende Informationen verweisen wir auf die Informationsbroschüren des Landesethikkomitees „Künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr“ und „Therapiezieländerung bei schwerkranken Patientinnen und Patienten und Umgang mit Patientenverfügungen“ bzw. auf die Homepage des Landesethikkomitees

<http://www.provinz.bz.it/gesundheit-leben/gesundheit/komitees-kommissionen-netzwerke/landesethikkomitee.asp>

Patientenverfügungen als Instrument zur Vorausplanung von Behandlungsentscheidungen:

Ein Konzept zur Stärkung der Patientenautonomie am Lebensende

Erfahrungen aus anderen Ländern zeigen, dass sich Patientenwünsche am Lebensende nicht allein durch das Ausfüllen eines Formulars berücksichtigen lassen. Allen bisherigen Bemühungen zum Trotz haben Patientenverfügungen heutzutage noch keine große Verbreitung. Zudem sind sie oft ungenau, wenig aussagekräftig formuliert und im akuten Krankheitsfall häufig nicht auffindbar, so dass sie dann bei medizinischen Entscheidungen nicht oder nicht gebührend berücksichtigt werden.

Um die Patientenverfügung effektiver zu gestalten, wurde zunächst in den USA und zunehmend auch in anderen Ländern ein neues Konzept entwickelt, das so genannte *Advance Care Planning* (ACP). *Advance Care Planning* ruht auf zwei Grundpfeilern: Zum einen erhalten die Menschen im Rahmen eines professionell begleiteten Gesprächsprozesses die Gelegenheit, ihre Einstellung zu medizinischen Behandlungen bei Verlust ihrer Zurechnungsfähigkeit reifen zu lassen, und ihren Willen dann im Rahmen einer aussagekräftigen, regional einheitlichen Patientenverfügung zu bekunden. Zum anderen werden die regionalen Einrichtungen der Gesundheitsversorgung und Pflege eingebunden und die im Gesundheits- und Betreuungsbereich Tätigen so geschult und informiert, dass die Patientenverfügungen bei Behandlungsentscheidungen immer verfügbar sind und angemessen respektiert werden. So ist beispielsweise geregelt, wo Patientenverfügungen abgelegt werden und wie sie zwischen Hausärztin oder Hausarzt, Krankenhaus und Pflegeeinrichtung weitergegeben werden. Dann wird eine Patientenverfügung zum grundlegenden Element in einem umfassenderen kommunikativen Prozess sowohl der gesundheitlichen Vorausplanung als auch der Entscheidungsfindung am Lebensende. Die internationalen Erfahrungen zeigen, dass auf diese Weise nicht nur die Selbstbestimmung in der letzten Lebensphase effektiv respektiert wird, sondern auch die Qualität der Betreuung der Kranken und der Angehörigen erheblich zunimmt.

In diesem Sinne muss die Patientenverfügung auch in Südtirol zu einem festen Bestandteil des medizinisch-pflegerischen Versorgungssystems werden. Pflege- und Betreuungspersonal, Hausärztinnen und Hausärzte, die behandelnden Ärztinnen und Ärzte im Krankenhaus und alle, die in Altersheimen Menschen betreuen, müssen eingebunden werden. Insbesondere sind die Hausärztinnen und Hausärzte gefragt, ihren Patientinnen und Patienten eine kompetente Gesprächsbegleitung und Beratung zu bieten, was aussagekräftige Patientenverfügungen anbelangt. Angehörige oder andere Nahestehende sollten nach Möglichkeit ebenfalls in den Gesprächsprozess einbezogen werden. Als Hilfe für alle ist diese Broschüre gedacht.

Entscheidend für die Vorausplanung von Behandlungsentscheidungen ist die Orientierung an den Betroffenen, den Patientinnen und Patienten: Ihr Wille und ihre Wertvorstellungen sollen im Mittelpunkt aller Gespräche und Beratungen stehen. Dies wird die Kultur des Umgangs mit Patientinnen und Patienten über die Vorausplanung hinaus verändern.

PATIENTENVERFÜGUNG

Was ist eine Patientenverfügung?

Mit einer Patientenverfügung können Personen vorab festlegen, wie sie im Fall einer schweren Erkrankung behandelt werden möchten, wenn sie diese Entscheidung krankheitsbedingt nicht mehr selbst treffen oder mitteilen können. Durch das bewusste, reflektierte und freiwillige Aufsetzen einer Patientenverfügung erhalten die Angehörigen und das verantwortliche Gesundheits- und Betreuungspersonal nützliche Hinweise über den Willen eines Patienten oder einer Patientin in einer derartigen Situation.

Die Patientenverfügung ist deshalb so wichtig, weil sie es nicht nur ermöglicht, künftige medizinische Behandlungen dem Willen der Kranken anzupassen, sondern sie verringert auch das Risiko unzulänglicher oder unnötiger Behandlungen. Zudem vermindert sie den Entscheidungsdruck, der auf den Angehörigen und dem Gesundheitspersonal lastet und beugt Konflikten zwischen den Beteiligten vor.

Warum ist die Selbstbestimmung der Patientinnen und Patienten so wichtig?

In der Medizin wurden in den letzten Jahren enorme Fortschritte erzielt; weitere Innovationen werden folgen, so dass immer mehr lebenswichtige Funktionen des Menschen künstlich ersetzt werden können. Die Akteure des medizinischen Sektors werden über ein immer größeres Instrumentarium für außergewöhnliche medizinische Eingriffe verfügen.

Menschliches Leben kann inzwischen auch in äußerst prekären Situationen aufrecht erhalten werden, in denen es fraglich ist, ob die Lebensverlängerung überhaupt im Interesse der betroffenen Patienten oder Patientinnen ist. Zudem kann oft durch intensivmedizinische Maßnahmen am Lebensende lediglich der Sterbeprozess kurzfristig verzögert werden. Daher müssen wir entscheiden, auf welche der verfügbaren medizinischen Möglichkeiten wir im Einzelfall effektiv zurückgreifen wollen. Da Menschen in modernen Gesellschaften körperliche und geistige Einschränkungen unterschiedlich bewerten, sollte die betroffene Person nach Möglichkeit selbst für sich entscheiden, ob die lebenserhaltenden Maßnahmen fortgesetzt werden sollen oder nicht. Dies entspricht nicht nur dem Selbstbestimmungsrecht jedes Menschen, sondern in der Regel auch den Bedürfnissen der Betroffenen, selbst über den Umfang medizinischer Behandlungen zu entscheiden.

Muss die informierte Einwilligung berücksichtigt werden?

Seit Jahren stellt niemand mehr die Verbindlichkeit der informierten Einwilligung in Frage, auf deren Grundlage Kranke mit Unterstützung des medizinischen Personals entscheiden können, ob sie ihre Einwilligung zur Einleitung oder zur Fortführung der medizinischen Behandlungen geben oder nicht. Gemäß den Bestimmungen der Verfassung und des ärztlichen Ehrenkodexes ist nunmehr klar, dass Ärztinnen und Ärzte niemals eine diagnostische oder therapeutische Maßnahme treffen dürfen, ohne die Einwilligung des Patienten oder der Patientin eingeholt zu haben.

Patientinnen und Patienten im Vollbesitz der Entscheidungs- und Kommunikationsfähigkeit haben daher das Recht, jederzeit eine medizinische Behandlung zu verweigern, auch wenn dies ihr Leben gefährdet. Das Recht auf Einwilligung setzt das Recht voraus, umfassend von den Ärztinnen und Ärzten informiert und aufgeklärt zu werden.

Und wenn Kranke nicht selbst entscheiden können?

Kompliziert wird es, sobald Kranke nicht mehr urteilsfähig sind und ihre Behandlungswünsche nicht mehr dem medizinischen Personal mitteilen können. Sie befinden sich somit in einem Zustand, in dem ihre Fähigkeit, Entscheidungen zu treffen oder mitzuteilen, ausgesetzt ist. Auch in einer solchen Lage sollte es die Möglichkeit geben, auf effiziente Art und Weise die Einwilligung für eventuelle medizinische Behandlungen oder aber deren Ablehnung zu berücksichtigen. Die Patientenverfügung geht einen Schritt weiter als die informierte Einwilligung: Dank dieser Verfügung können wir uns schon früh Gedanken darüber machen, welche Behandlungen wir zu einem Zeitpunkt erhalten möchten, an dem wir keine selbstständige Entscheidung mehr treffen können oder unsere Wünsche nicht mehr mitteilen können. Und wir können diese Wünsche schriftlich in der Verfügung festhalten.

Der Staat hat die Pflicht, jederzeit die Vorsorge und den Schutz des Lebens der Individuen zu gewährleisten. Das heißt aber nicht, dass jemand daran gehindert werden darf, im Voraus darüber zu entscheiden, welche Behandlung er oder sie in einer bestimmten Situation für sich wünscht oder auch ablehnt.

Wer hilft mir beim Verfassen meiner Patientenverfügung?

Dem Schutz, den der Staat den Menschen zusichert, wird am ehesten Rechnung getragen, wenn die Möglichkeit gewährleistet ist, beim Abfassen einer Patientenverfügung qualifizierte medizinische Beratung zu erhalten. Eine entscheidende Rolle kommt dabei den Ärztinnen und Ärzten der Allgemeinmedizin sowie den betreuenden Fachärztinnen und Fachärzten zu. Sie kennen die Betroffenen in der Regel am besten und können sie so gezielter über mögliche Krankheiten aufklären; sie können die Behandlungsziele erklären und dabei behilflich sein, je nach Überzeugung eine bestimmte Wahl zu treffen.

Natürlich lässt sich nicht jeder mögliche Verlauf vorhersehen und für jeden einzelnen Fall entscheiden, welche medizinische Maßnahme jeweils in Betracht zu ziehen oder auszuschließen ist. In der Patientenverfügung können daher auch persönliche Wertvorstellungen, die eigene Weltanschauung oder die Auffassung von Menschenwürde und Lebensqualität festgehalten werden; davon ausgehend kann der mutmaßliche Patientenwille ermittelt werden, wenn eine Erkrankung oder eine Situation eintritt, die in der Verfügung nicht im Detail berücksichtigt ist.

Welche Rechte werden durch eine Patientenverfügung geschützt?

Eine Patientenverfügung schützt das Recht auf informierte Einwilligung und damit die Selbstbestimmung eines Patienten oder einer Patientin. Dieses Recht wird auch dadurch

anerkannt, dass ein eventueller Wunsch akzeptiert wird, auf eine bestimmte Behandlung oder auch auf alle lebensverlängernden Maßnahmen zu verzichten. Unterlassen werden in diesem Fall Maßnahmen, die für die betroffene Person eine nicht akzeptable Lage zur Folge hätten. Ein solcher Verzicht auf eine medizinische Behandlung bedeutet deshalb nicht, dass man eine Person ablehnt oder ihre Würde verletzt, als wäre ihr Leben weiterer Behandlung und Pflege nicht mehr wert. Selbstverständlich hat ein Patient auch das Recht, dass alle medizinisch sinnvollen Maßnahmen mit dem Ziel der Lebensverlängerung durchgeführt werden.

Das Recht, mögliche Behandlungen im Vorhinein festzulegen, ist nicht gleichzusetzen mit dem Recht auf eine aktive Tötung (Euthanasie), sondern mit dem Recht, von den Ärztinnen und Ärzten die Beendigung oder die Nichteinleitung von therapeutischen Verfahren zu verlangen, welche der oder die Betroffene bei noch vorhandener bewusster Handlungsfähigkeit aus moralischen und rechtlichen Gründen ablehnen würde.

Aus ethischer Sicht besteht nämlich ein wesentlicher Unterschied zwischen aktiver Tötung, z.B. durch Verabreichung eines hochdosierten Medikaments, das den Tod herbeiführt, und Sterben lassen, z.B. durch Verzicht oder Abbruch von Behandlungen, die entweder aus medizinischer Sicht nicht mehr angemessen sind oder die von einer Patientin oder einem Patienten ausdrücklich abgelehnt werden. Die Selbstbestimmung der Patientinnen und Patienten, die durch die Patientenverfügung geschützt wird, bedeutet deshalb im engeren Sinn das Recht, nicht erwünschte Behandlungen abzulehnen. Sie entbindet Ärztinnen und Ärzte, Pflegende und Angehörige nicht davon, den Patientinnen und Patienten weiterhin die nötige Fürsorge und Pflege zuteil werden zu lassen. Die Selbstbestimmung der Patientinnen und Patienten darf jedoch nicht als Anrecht auf Behandlungen verstanden werden, die medizinisch gesehen nicht mehr angemessen sind bzw. die der Gesundheit, dem Krankheitsverlauf oder dem Leben des Menschen nachweislich schaden.

Jede Entscheidung ist eine ganz persönliche Entscheidung – wir dürfen nicht glauben, dass alle so entscheiden würden, wie wir selbst. Alle haben, gerade im Angesicht von schwerer Krankheit, Sterben und Tod ihre eigene Auffassung; und jede Auffassung verdient den höchsten Respekt.

Kann ich eine Vertrauensperson bestimmen?

Über die Patientenverfügungen können Kranke eine Vertrauensperson benennen (Angehörige, Freundin oder Freund, Ärztin oder Arzt, Priester, Seelsorgerin oder Seelsorger etc.), die ihre Wertvorstellungen und Anschauungen kennen und sich dafür einsetzen können, ihren Willen zu respektieren und so zu entscheiden, wie sie selbst entscheiden würden.

Was geschieht in Bezug auf künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr?

Die wissenschaftlichen Gesellschaften, die sich mit künstlicher Ernährung beschäftigen, haben festgelegt, dass solche Verfahren in die ärztliche Zuständigkeit fallen, da medizinisch-pharmazeutische und Pflegequalifikationen unerlässlich für ihre Durchführung sind. Auch

der Kassationsgerichtshof vertritt die Auffassung, dass künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr als medizinische Behandlungen zu betrachten sind, die je nach Willen der Patientin oder des Patienten von vornherein unterlassen oder, falls bereits eingeleitet, wieder abgesetzt werden können. Dies umfasst auch jene Fälle oder Krankheitsverläufe, in denen der Körper Nahrung und Flüssigkeit nicht mehr aufnehmen kann oder Betroffenen nicht verabreicht werden kann, ohne erhebliches physisches Unwohlsein zu verursachen.

In welchem Maß sind Willenserklärungen oder Verfügungen als verlässlich zu betrachten, die für die Zukunft erstellt werden, zu einem Zeitpunkt, in dem der Anwendungsfall noch nicht eingetreten ist?

Der eigene Standpunkt zur Durchführung medizinischer Maßnahmen kann jederzeit geändert werden. Dementsprechend kann auch die Patientenverfügung jederzeit geändert werden, insbesondere dann, wenn man schwer erkrankt oder wenn die Krankheit voranschreitet. In jedem Fall kann davon ausgegangen werden, dass eine Patientenverfügung nach ausführlichem Nachdenken verfasst wurde, dass die Behandlungswünsche in der Überzeugung geäußert wurden, für die Zukunft vorzusorgen, und dass sich die betreffende Person der Tragweite ihrer Äußerungen bewusst war. Der im Rahmen einer Patientenverfügung vorab ausgedrückte Wille muss daher stärker gewichtet werden als die Vermutung eines gegenteiligen Willens in einer späteren Krankheitsphase, es sei denn, es gibt konkrete Anhaltspunkte dafür, dass die Patientin oder der Patient den Willen geändert hat.

Bin ich verpflichtet, eine Patientenverfügung zu verfassen?

Es besteht keine Verpflichtung, eine Patientenverfügung zu verfassen. Es steht allen frei, eine solche Verfügung zu verfassen oder nicht zu verfassen, das heißt frühzeitig eigene Entscheidungen dazu zu treffen, was geschehen soll, wenn das eigene Ende naht. Wer sich jetzt noch nicht sicher ist, wie die eigene Behandlung aussehen soll, wenn in der Zukunft eine schwere Krankheit oder ein Unfall den Verlust der Urteilsfähigkeit nach sich zieht, kann sich den Entscheidungen anvertrauen, die zum gegebenen Zeitpunkt gemeinsam von Nahestehenden und dem zuständigen Gesundheitspersonal getroffen werden.

Liegt keine Patientenverfügung vor, und ist es auch nicht möglich, den mutmaßlichen Willen festzustellen, so wird sich die Entscheidung immer nach dem objektiven Wohl der Person richten, unter Gewährleistung aller sinnvollen lebenserhaltenden Maßnahmen.

Sind vorgedruckte Formblätter nützlich?

Eine Patientenverfügung kann frei formuliert werden oder mithilfe eines Formulars. Vorgefertigte Formulare haben den Vorteil, dass die betroffene Person unter medizinisch relevanten und aussagekräftigen Behandlungswünschen wählen kann. Dies sichert nicht nur die Qualität der Entscheidungen, sondern auch ihre Umsetzung bei künftigen Behandlungen. Dabei sollten die Betroffenen genau prüfen, ob sich ihre Behandlungswünsche hinreichend in dem Formular darstellen lassen. Darüber hinaus gehende Wünsche können in Freitextfeldern oder auf einem separaten Blatt festgehalten werden.

Wer kann eine Patientenverfügung verfassen?

Eine Altersgrenze für Patientenverfügungen gibt es nicht. Wer eine Patientenverfügung verfasst, muss jedoch in vollem Umfang zurechnungsfähig sein, d.h. in der Lage, Art, Bedeutung, Tragweite und Risiken der medizinischen Maßnahmen zu erfassen und dementsprechend den Willen zu äußern. Urteilsfähige, die das 18. Lebensjahr noch nicht vollendet haben, sollten die präventiven Behandlungsentscheidungen in enger Abstimmung mit ihren Eltern und den zuständigen Kinderärztinnen und Kinderärzten treffen.

Welche Rolle hat der Sachwalter/die Sachwalterin?

Diese im Staatsgesetz Nr. 5 von 2004 vorgesehene Figur soll dem Schutz einer Person dienen, die wegen einer Krankheit oder einer körperlichen oder geistigen Behinderung unfähig ist, die eigenen Interessen wahrzunehmen. Ursprünglich nur als Schutzperson für Vermögensinteressen gedacht, wurde Sachwalterinnen und Sachwaltern in einigen Urteilen auch die Möglichkeit zuerkannt, die ihrem Schutz unterstellte Person bei medizinischen Fragen zu vertreten. Sachwalterinnen und Sachwalter können medizinische Behandlungen im Namen oder in Vertretung der Person, die ihrem Schutz unterstellt ist und deren Willen sie respektieren müssen, ablehnen, vorausgesetzt das Gericht hat diese Möglichkeit in der Ernennungsverfügung vorgesehen.

Die rechtliche Situation

Informierte Einwilligung

Die italienische Rechtsordnung erkennt die informierte Einwilligung, das heißt die Einwilligung des Patienten oder der Patientin nach entsprechender Aufklärung, als einen der Menschenwürde innewohnenden Grundsatz an.

Artikel 32 Absatz 2 der italienischen Verfassung lautet: „Niemand kann zu einer bestimmten Heilbehandlung verhalten werden, außer durch eine gesetzliche Verfügung. (...)“

Wie auch der Verfassungsgerichtshof bestätigt hat, handelt es sich bei der informierten Einwilligung um

„ein wahres und tatsächliches Recht der Person“, das auf den in Art. 2 der Verfassung enthaltenen Grundsätzen, die dem Schutz und der Förderung der Person dienen, sowie auf den Grundsätzen der Artikel 13 und 32 der Verfassung beruht, aus denen hervorgeht, dass „die Freiheit der Person unverletzlich ist“ und dass „niemand, außer durch eine gesetzliche Verfügung, zu einer bestimmten medizinischen Heilbehandlung gezwungen werden kann“ (Ital. Verfassungsgerichtshof, Urteil Nr. 438 vom 23. Dezember 2008)¹.

Der rechtliche Rahmen wurde kürzlich ergänzt durch das vom Parlament genehmigte Gesetz Nr. 219/2017. Nach diesem Gesetz darf ohne die freie, informierte Einwilligung der betroffenen Person keine Heilbehandlung eingeleitet oder fortgeführt werden, außer in den Fällen, die das Gesetz ausdrücklich vorsieht (Art. 1 Abs. 1).

Die Neuerungen des Gesetzes Nr. 219/2017

Die Situation der Unsicherheit wurde durch das kürzlich erlassene Gesetz Nr. 219/2017 behoben; es erkennt nicht nur allgemein den Grundsatz der Einwilligung an, sondern führt zudem drei wesentliche Instrumente ein.

1. Patientenverfügungen

Alle zurechnungsfähigen Volljährigen können im Hinblick auf eine künftige Situation, in der sie nicht mehr fähig sind, selbstständig Entscheidungen zu treffen, in einer Patientenverfügung ihren Willen festhalten, was Heilbehandlungen anbelangt, und ihre Einwilligung oder Ablehnung hinsichtlich diagnostischer Maßnahmen oder Therapien zu Papier bringen. Zuvor müssen sie laut Gesetz ausführliche ärztliche Informationen erhalten haben.

¹ Die Freiwilligkeit wird auch durch eine Reihe weiterer Rechtsquellen bestätigt: Von internationalen Abkommen (siehe die Konvention von Oviedo, die allerdings in Italien noch nicht ratifiziert wurde) bis zum europäischen Recht (Charta der Grundrechte der Europäischen Union; in Kraft seit Dezember 2009), von der nationalen Gesetzgebung (Gesetze 833 und 180 von 1978) bis zum ärztlichen Ehrenkodex (überarbeitete Fassung 2014), und bis zur Anerkennung in der Rechtsprechung des Kassationsgerichtshofs (sowohl auf zivilrechtlicher Ebene, als auch, in eingeschränkter Form, im strafrechtlichen Rahmen).

Der Arzt bzw. die Ärztin ist verpflichtet, die Patientenverfügung zu respektieren, und kann nur dann im Einverständnis mit der Vertrauensperson (s. Ziffer 2) davon abweichen, wenn der Inhalt offensichtlich widersprüchlich ist, nicht auf den klinischen Zustand der oder des Betroffenen zutrifft, oder wenn inzwischen innovative Therapien zur Verbesserung des Zustands des Patienten oder der Patientin angewandt werden könnten, die zu dem Zeitpunkt, als die Verfügung unterzeichnet wurde, noch unbekannt waren.

Von einer Patientenverfügung kann auch dann abgewichen werden, wenn sie Hinweise auf Behandlungen enthält, die gegen das Gesetz verstoßen, gegen den ärztlichen Ehrenkodex oder gegen die bewährten Praktiken der klinischen Betreuung.

Patientenverfügungen können unterschiedliche Formen haben: a. öffentliche Urkunden oder beglaubigte Privaturkunden, b. Privaturkunden, welche die Erklärenden beim Standesamt ihrer Wohnsitzgemeinde abgeben oder bei der zuständigen Gesundheitseinrichtung, wenn die Region telematische Dienste zur Verwaltung der Krankengeschichten eingerichtet hat oder die elektronische Gesundheitsakte oder wenn sie sonstige technische Vorkehrungen getroffen hat, um die Daten der beim Staatlichen Gesundheitsdienst Gemeldeten zu verwalten.

Körperlich Behinderte können ihre Patientenverfügung auch in Form einer Videoaufnahme festhalten oder diese mithilfe sonstiger Kommunikationsvorrichtungen erstellen.

Patientenverfügungen können jederzeit geändert werden; das Gesetz schreibt keine Frist vor, innerhalb welcher eine Patientenverfügung erneuert werden muss.

In Not- oder Dringlichkeitsfällen kann der Patient oder die Patientin die in welcher Form auch immer vorhandene Patientenverfügung durch eine einfache mündliche Erklärung widerrufen, die der Arzt bzw. die Ärztin im Beisein von mindestens zwei Personen aufnimmt oder filmt, die den Widerruf bezeugen.

2. Vertrauensperson

Das Gesetz sieht vor, dass mittels Verfügung eine Person ernannt werden kann, die den Patienten oder die Patientin in den Beziehungen zu Ärzten, Ärztinnen und Personal des Gesundheitsbetriebs vertritt: die Vertrauensperson.

Die Vertrauensperson muss volljährig und zurechnungsfähig sein.

Die Beziehung gründet auf gegenseitigem „Vertrauen“; die Ernennung kann jederzeit widerrufen werden, und die Vertrauensperson kann frei entscheiden, ob sie die Rolle annimmt oder nicht. Kommt es zu einem Konflikt zwischen dem Arzt bzw. der Ärztin und der Vertrauensperson, kann das Gericht einen Sachwalter oder eine Sachwalterin ernennen.

Patientenverfügungen sind in jedem Fall auch dann gültig, wenn darin keine Vertrauensperson ernannt wird.

3. Gemeinsame Therapieplanung

Im Fall chronischer oder Invalidität verursachender Krankheiten oder im Fall von Krankheiten, die bei einer schlechten Prognose unaufhaltsam fortschreiten, kann zusammen mit dem Arzt oder der Ärztin gemeinsam ein Therapieplan erstellt werden. An diesen Plan müssen sich alle an der Behandlung Beteiligten halten, wenn der Patient oder die Patientin nicht mehr fähig ist, den Willen mitzuteilen.

Der Patient bzw. die Patientin oder, mit entsprechender Einwilligung, eine Vertrauensperson, wird ausführlich über den Verlauf der Krankheit informiert sowie darüber, was in puncto Lebensqualität und konkrete Eingriffsmöglichkeiten realistischerweise zu erwarten ist.

Die betroffene Person gibt ihr Einverständnis zu den ärztlichen Vorschlägen und kann gegebenenfalls eine Vertrauensperson ernennen.

Das Einverständnis muss schriftlich gegeben werden, ebenso wie die Ernennung der Vertrauensperson schriftlich erfolgt; ist die Person körperlich nicht dazu in der Lage, kann ihr Wille auch über ein anderes geeignetes Kommunikationsinstrument geäußert werden. Das Ganze muss in der Krankengeschichte, sowie in der elektronischen Gesundheitsakte festgehalten werden.

Der Therapieplan kann jederzeit geändert und aktualisiert werden.

Wie wird verfahren, wenn keine Patientenverfügung vorliegt?

Das Gesetz regelt Situationen, in denen Betroffene, bevor sie in einen Zustand verfallen, in dem sie unfähig sind, ihren Willen zu artikulieren, ihre Entscheidungen darüber getroffen haben, zu welchen medizinischen Behandlungen sie Zugang haben wollen und zu welchen nicht, und wer ihren Willen stellvertretend für sie äußern soll. Liegt eine solche Verfügung nicht vor, oder liegt sie vor, ist aber so allgemein gehalten, dass keine klaren Wünsche und Forderungen der Betroffenen daraus ableitbar sind, so stellt sich das Problem in einer noch komplizierteren Form. Diesbezüglich sei unter anderem auf ein Urteil der Ersten Zivilsektion des Kassationsgerichtshofs (Nr. 21748 von 2007) verwiesen, in dem eine Reihe von Bedingungen als Voraussetzung für die Unterbrechung lebenserhaltender Behandlungen festgelegt wurden. Der Gerichtshof hat unter anderem den Grundsatz verankert, dass „auf Ersuchen des vertretenden Vormunds, wobei die Spezialkuratorin und der Spezialkurator zu hören ist“, die Richterin und der Richter die Einstellung der Ernährung und der künstlichen Flüssigkeitszufuhr ausschließlich bei Vorliegen der folgenden zwei Voraussetzungen verfügen kann:

- (a) Der Zustand der Bewusstlosigkeit ist aufgrund einer vollständigen klinischen Abklärung als irreversibel zu betrachten und es besteht nach den international anerkannten wissenschaftlichen Standards keinerlei medizinische Grundlage, die eine wie auch immer geartete minimale Möglichkeit zur Wiedergewinnung eines auch nur schwachen Bewusstseinszustandes und damit zur Rückkehr zu einem auch nur geringen Erkennen der externen Welt als möglich erscheinen ließe.

(b) Die genannte Forderung muss, auf der Grundlage klarer, eindeutiger und überzeugender Beweiselemente, der realen, verbalen Ausdrucksweise, den früher abgegebenen Erklärungen, der Persönlichkeit, dem Lebensstil, den Überzeugungen und der Auffassung von Menschenwürde der Patientinnen und Patienten entsprechen und zwar so, wie sich diese darstellten, bevor sie in den Zustand nicht vorhandenen Bewusstseins verfallen sind.

Von diesen Grundsätzen ausgehend, die sehr rigoros scheinen und mit dem Prinzip der äußersten Vorsicht bei einem Unterfangen im Einklang stehen, das die Rekonstruktion des individuellen Willens zum Ziel hat, sei angemerkt, dass das Gericht auch dann, wenn keine schriftlichen Unterlagen mit eindeutigen Willensäußerungen vorliegen, angehalten ist, die Entscheidung, lebenserhaltende Behandlungen abzusetzen, äußerst sorgfältig prüfen muss.

Künstliche Ernährung und künstliche Flüssigkeitszufuhr

Die neuen Bestimmungen tragen dazu bei, die lange Debatte über lebenserhaltende Behandlungen zu beenden, indem sie künstliche Ernährung und künstliche Flüssigkeitszufuhr ausdrücklich als medizinische Behandlungen betrachten, die als solche auch abgelehnt werden können.

Das Gesetz aus dem Jahr 2017 sieht vor, dass die Patientenverfügung und implizit auch der gemeinsame Therapieplan die künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr zum Thema haben kann sowie allgemein jede Art der lebenserhaltenden Behandlung.

Diese Auffassung vertrat bereits der Kassationsgerichtshof im Urteil Nr. 21748/2007.

Hinweise zum Ausfüllen der Patientenverfügung

Allgemeine Hinweise

In der Mitte dieser Broschüre finden Sie ein Formular für eine Patientenverfügung; hier können Sie Ihre Wünsche für zukünftige medizinische Behandlungen für den Fall eintragen, dass Sie zum gegebenen Zeitpunkt Ihre Entscheidungs- oder Kommunikationsfähigkeit verloren haben. Patientenverfügungen können aber grundsätzlich auch ganz frei formuliert werden. In den letzten Jahren hat sich allerdings herausgestellt, dass es für die Anwendung der Patientenverfügungen von Vorteil ist, wenn sie im Wesentlichen einheitlich gestaltet sind: Die Wünsche der Betroffenen sind dann aussagekräftig formuliert und decken relevante medizinische Entscheidungssituationen präzise ab. Patientenverfügungen richten sich in erster Linie an die behandelnden Ärztinnen und Ärzte und sollten deshalb auch medizinisch korrekte und hinreichend konkrete Festlegungen enthalten.

Zudem erleichtern einheitliche Formulare die Umsetzung, da das Gesundheitspersonal mit den Formulierungen und damit auch mit dem möglichen Inhalt der Patientenverfügung besser vertraut ist. Das schränkt Sie jedoch nicht in Ihren Möglichkeiten der Vorausplanung ein: Sie können immer handschriftlich oder auch mit dem Computer weitere Angaben hinzufügen, um Ihren ganz individuellen Wünschen Ausdruck zu verleihen. Wenn Sie möchten, können Sie auf Grundlage der im Formular vorgeschlagenen Formulierungen Ihre Patientenverfügung auch ganz eigenständig formulieren. Die Beratung durch eine medizinisch kompetente Person ist dann aber noch wichtiger, damit Sie Ihre Behandlungswünsche medizinisch aussagekräftig formulieren und die Bedeutung dessen, was Sie festhalten, auch richtig verstehen.

Inhalt der Patientenverfügung

Mit der vorliegenden Patientenverfügung können Sie festlegen, wie Sie in Zukunft medizinisch behandelt werden möchten, wenn Sie zum gegebenen Zeitpunkt die betreffenden Entscheidungen nicht mehr selbst treffen oder kommunizieren können. Dazu müssen Sie zum einen medizinische Situationen beschreiben, für die Sie Behandlungsentscheidungen im Voraus planen möchten. Zum anderen müssen Sie dann Behandlungsmaßnahmen benennen, die in der jeweiligen Situation durchgeführt oder nicht durchgeführt werden sollen. Diese Verfügungen beziehen sich auf Behandlungen, die Ihr Leben verlängern sollen (so genannte lebensverlängernde Behandlungsmaßnahmen). Leidenslindernde Behandlungsmaßnahmen werden hingegen bei Bedarf immer durchgeführt, um Ihren Zustand bei einer schweren Erkrankung und in der Sterbephase zu mildern. Diese palliativen Maßnahmen sind in der Patientenverfügung angeführt, damit klar ist, dass auch dann, wenn Sie auf lebensverlängernde Behandlungsmaßnahmen verzichten, etwas gegen die schmerzlichen Symptome der Krankheit unternommen wird. Nicht verfügen können Sie über Maßnahmen, die im Sinne der Euthanasie eine gezielte Beendigung des Lebens, d.h. eine aktive Tötung bedeuten würden. Die Ablehnung einer lebensverlängernden Maßnahme, die den Tod zur Folge hat, ist keine aktive Tötung. Daher können Sie eine solche Ablehnung im Voraus festlegen.

Zudem können Sie in der Patientenverfügung eine Person Ihres Vertrauens benennen, die dafür Sorge trägt, dass Ihre Patientenverfügung umgesetzt wird. Wie bereits erwähnt, sollten Sie sich nach Möglichkeit beim Abfassen Ihrer Patientenverfügung von einer Ärztin oder einem Arzt Ihres Vertrauens – idealerweise Ihren Hausarzt oder Ihre Hausärztin – beraten lassen. Dieser bzw. diese sollte dann auf der Patientenverfügung durch Unterschrift bestätigen, dass Sie vorab über mögliche Folgen ihrer Verfügung aufgeklärt wurden und beim Abfassen einwilligungsfähig waren. Diese Information gibt später dem Gesundheits- und Betreuungspersonal und auch Ihren Angehörigen die Sicherheit, dass das, was Sie verfügen, das Ergebnis ausgereifter Überlegungen ist, die auf ausführlichen Informationen gründen. Dies erhöht die Wahrscheinlichkeit, dass Ihre Wünsche im Ernstfall einer Entscheidungssituation dann auch tatsächlich korrekt berücksichtigt werden.

Obwohl die Gültigkeit Ihrer Patientenverfügung zeitlich unbegrenzt ist, empfiehlt es sich, die Verfügung in regelmäßigen Abständen zu überprüfen: Fragen Sie sich immer wieder einmal, ob sie immer noch ihren aktuellen Wünschen entsprechen. Insbesondere dann, wenn sich die Krankheitssituation oder das soziale Umfeld verändert, ist eine Überprüfung der Verfügung und gegebenenfalls eine Aktualisierung sinnvoll. Gerade bei chronischen Erkrankungen, die mit zunehmenden Einschränkungen einhergehen, kann sich der Wunsch nach lebensverlängernden Behandlungsmaßnahmen deutlich verändern.

Medizinische Entscheidungssituationen und Behandlungsverfahren

Es ist kaum möglich, sämtliche Erkrankungen und Behandlungssituationen abzudecken; dies ist aber auch nicht erforderlich. Zum einen müssen Sie nur solche Situationen vorausplanen, in denen Sie voraussichtlich dauerhaft oder über einen längeren Zeitraum nicht mehr selbst entscheiden können. Zum anderen müssen sie keine Verfügungen für einzelne Krankheiten treffen, sondern nur für bestimmte Krankheitszustände – es sei denn, Sie leiden an einer chronischen Erkrankung, deren Verlauf gut bekannt ist und für den Sie vorausplanen möchten. Wenn Sie – was sehr zu empfehlen ist – Behandlungswünsche für eine aller Voraussicht nach unwiderrufliche Bewusstlosigkeit festhalten, ist es unerheblich, ob die dauerhafte Schädigung des Gehirns durch eine schwere Verletzung, eine akute Blutung oder einen schweren Schlaganfall verursacht wurde.

Ebenso kommt es bei den Verfügungen für einen unaufhaltsam fortschreitenden Hirnabbau-Prozess nicht darauf an, um welche Form der Demenz es sich handelt. Nicht zuletzt lassen sich bei bestimmten Erkrankungen die Behandlungen und damit auch die entsprechenden Behandlungswünsche kaum vorausplanen. Dies ist beispielsweise bei bösartigen Tumoren der Fall, bei denen der genaue Verlauf der Erkrankung praktisch nicht vorhersehbar ist. In der Regel ist bei Tumorerkrankungen auch keine Vorausplanung erforderlich, da die meisten Patientinnen und Patienten bis in die letzte Lebensphase hinein noch selbst entscheiden können. Bitte überlegen Sie gemeinsam mit der Ärztin oder dem Arzt Ihres Vertrauens, ob es noch weitere Entscheidungssituationen gibt, für die Sie gerne im Voraus planen möchten und tragen Sie diese gegebenenfalls in die Freitext-Felder ein.

Ähnliches gilt für die Benennung medizinischer Behandlungsmaßnahmen: Auch hier ist es nicht erforderlich, alle erdenklichen lebensverlängernden Maßnahmen aufzulisten. Vielmehr geht es um die Frage, ob Sie in den zuvor beschriebenen medizinischen Situationen schwerer

Erkrankung überhaupt noch lebensverlängernd behandelt werden möchten oder nicht. Welches Behandlungsverfahren dann im Einzelnen gewählt wird ist hingegen meist nicht entscheidend.

Obleich es sich um eine lebensverlängernde Behandlungsmaßnahme handelt, ist die so genannte künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr eigens angeführt, da hier in der Praxis oft noch Unsicherheiten über das medizinisch Vertretbare und rechtlich Erlaubte bestehen. Grundsätzlich gilt, dass Nahrung und Flüssigkeit nur dann über eine Sonde oder eine Infusion zugeführt werden dürfen, wenn dies Ihrem zuvor erklärten (oder mutmaßlichen) Willen entspricht. Wird bei einer schweren Schädigung des Gehirns auf eine künstliche Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr verzichtet, leiden die Betroffenen nach dem derzeitigen Stand der Wissenschaft mit hoher Wahrscheinlichkeit weder Hunger noch Durst. Eine gute Mundpflege jedenfalls kann ein eventuelles Durstgefühl durch trockene Schleimhäute wirksam beheben. Bitte klären Sie auch hier mit der Ärztin oder dem Arzt Ihres Vertrauens, was es für Sie bedeutet, in diesen Situationen auf lebensverlängernde und -erhaltende Behandlungsmaßnahmen zu verzichten.

Falls Sie im Falle einer anhaltenden schweren Schädigung des Gehirns den Abbruch der künstlichen Ernährung und Flüssigkeitszufuhr wünschen, obwohl eine Besserung dieses Zustands nie gänzlich ausgeschlossen werden kann, empfiehlt es sich, diese Entscheidung auch mit den Angehörigen bzw. der Vertrauensperson eingehend zu erörtern.

Weitere von Ihnen gewünschte oder nicht gewünschte Behandlungsmaßnahmen können Sie im Freitext-Feld angeben.

Benennung einer Vertrauensperson

Die Patientenverfügung dokumentiert Ihre Wünsche für den Fall, dass Sie selbst nicht mehr über den Einsatz lebensverlängernder Behandlungsmaßnahmen entscheiden können. In dieser Situation kann es sinnvoll sein, wenn eine Ihnen vertraute Person diese Wünsche an Ihrer Stelle äußert. Es empfiehlt sich deshalb, neben den Behandlungswünschen in der Patientenverfügung eine Vertrauensperson zu benennen. Diese kann zudem Auskunft über Ihren mutmaßlichen Willen geben, falls eine konkrete Entscheidungssituation nicht durch Ihre Patientenverfügung abgedeckt ist. Für diesen Fall ist es sinnvoll, die Vertrauensperson frühzeitig zu informieren und sie in die Gespräche mit der Hausärztin oder dem Hausarzt einzubeziehen.

Folgende Fragen können für die Auswahl der Vertrauensperson hilfreich sein:

- Mit wem unterhalten Sie eine tiefgründige, verlässliche Beziehung?
- Wer wäre bereit und fähig, gemäß Ihrem Willen zu entscheiden – ungeachtet eigener, vielleicht abweichender Gefühle und Anschauungen?
- Wem ist am ehesten zuzutrauen, Ihren Willen z.B. gegenüber Ärztinnen und Ärzten zu verdeutlichen, auch gegen Widerstand?
- Wer wohnt in der Nähe und würde bereit sein, diese Aufgabe zu übernehmen?
- Wem wäre es in einer akuten, unter Umständen psychisch belastenden Entscheidungssituation emotional zumutbar, eine solche Aufgabe zu übernehmen?

Bitte beteiligen Sie die Vertrauensperson frühzeitig an Ihren Überlegungen und wenn möglich auch an den Arztgesprächen. Die Vertrauensperson erhält dadurch nicht nur wertvolle Informationen zur Auslegung Ihrer Patientenverfügung, sondern das vertrauensvolle Miteinander stärkt auch Ihre Beziehung. Natürlich können Sie auch weitere Ihnen nahestehende Menschen in die Planung mit einbeziehen.

Allgemeine Einstellungen zu Leben, schwerer Krankheit und Tod

Bevor Sie in der Patientenverfügung konkrete Behandlungswünsche für eine Lebenssituation mit Entscheidungsunfähigkeit festlegen, ist es sinnvoll, wenn Sie sich zunächst ein paar Gedanken darüber machen, welche Einstellung sie allgemein zum Leben und zum Einsatz medizinischer Maßnahmen haben. Diese Überlegungen können dann als Grundlage für die weitere Planung im Rahmen der Patientenverfügung dienen. Zudem sind sie hilfreich, um Ihren mutmaßlichen Willen in Situationen zu ermitteln, die nicht ausdrücklich in der Patientenverfügung angeführt sind. Die folgenden Fragen sollen es Ihnen erleichtern, darüber nachzudenken, was das (Weiter-)Leben für Sie bedeutet und welche Belastungen und Risiken durch medizinische Maßnahmen Sie – wenn überhaupt – in Kauf nehmen wollen, um Ihr Leben zu erhalten (Quelle: Programm *beizeiten begleiten*). Auch diese Fragen können Sie gerne mit Ihrer Hausärztin oder Ihrem Hausarzt und mit Nahestehenden oder Angehörigen besprechen.

Die Einstellungen zum Leben sowie zum Umgang mit Krankheit, Sterben und Tod sind oft durch religiöse Vorstellungen geprägt. In den meisten Religionen besteht weitgehender Konsens darüber, dass das Leben in Zeiten der Krankheit und des Sterbens besonders verwundbar und deshalb auch schützenswert ist, dass also die Würde kranker und sterbender Menschen geschützt werden muss. Ebenso herrscht Einigkeit darüber, dass keine Pflicht besteht, das Leben um jeden Preis zu erhalten, sondern dass es ein Recht darauf gibt, sterben zu dürfen, wenn das Leben an sein Ende gelangt oder eine Krankheit zum Tod führt. In einigen Fragen, etwa in Bezug auf die Einstellung zur Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr im Fall einer schweren, irreversiblen Hirnschädigung (z.B. Wachkoma), weichen die Grundüberzeugungen in den einzelnen Religions- oder Konfessionsgemeinschaften voneinander ab. Wenn Sie sich an die moralischen Überzeugungen Ihrer Religionsgemeinschaft gebunden fühlen, kann es hilfreich sein, das Gespräch mit einer Person in Vertretung Ihrer Religionsgemeinschaft zu suchen, die sich mit solchen Fragen gut auskennt und Sie beraten kann.

Wie gerne leben Sie?

Welche Bedeutung hat es für Sie, zu leben, noch lang zu leben?

Wenn Sie ans Sterben denken, was kommt Ihnen dann in den Sinn?

Wenn Ihnen jemand sagen würde, dass Sie heute Nacht friedlich einschlafen und morgen nicht mehr aufwachen werden – was würde das für Sie jetzt bedeuten?

Was und zu welchem Preis darf medizinische Behandlung dazu beitragen, Ihr Leben zu verlängern?

Welche Sorgen und Ängste bewegen Sie, wenn Sie an zukünftige medizinische Behandlungen denken? Gibt es Umstände, unter denen die Verlängerung des Lebens für Sie kein Behandlungsziel mehr wäre?

Beispiele für Situationen, in denen Sie nicht mehr lebensverlängernd behandelt werden möchten: (Denken Sie dabei auch an andere Menschen, deren Krankheitsverlauf Sie miterlebt haben).

Gibt es religiöse, spirituelle, persönliche oder kulturelle Überzeugungen, die Ihnen in diesem Zusammenhang wichtig sind?

Begriffe

Therapeutisches Beharren (accanimento terapeutico, ital.; futile therapy, engl.)

Therapeutisches Beharren (therapeutischer Übereifer) stellt eine Haltung gegenüber Sterbenden dar, die den Einsatz aller diagnostischen und therapeutischen Mittel umfasst, um eine Person, deren Sterbeprozess einen unaufhaltsamen Verlauf genommen hat, am Leben zu erhalten, ohne Rücksicht auf die individuelle und spezifische klinische Situation.

Sachwalterschaft

Mit dem Gesetz Nr. 6 vom 9. Jänner 2004 hat der Gesetzgeber eine neue Schutzmöglichkeit für vollständig oder teilweise handlungsunfähige Personen eingeführt, die ihr tägliches Leben nicht mehr ohne Hilfe bewältigen können; für sie wurde die befristete oder unbefristete Sachwalterschaft vorgesehen. Der unter Sachwalterschaft stehenden Person werden ihre Rechte nicht genommen, sie werden nur eingeschränkt, und zwar so wenig wie möglich. Die Ernennung nimmt das Gericht vor, für spezifische Zwecke.

Patientenautonomie/Selbstbestimmung der Patientin bzw. des Patienten

Patientenautonomie bedeutet das Recht eines Menschen, in Bezug auf medizinische und therapeutische Maßnahmen, die seine Gesundheit oder Krankheit betreffen, selbstbestimmt zu entscheiden. Sie umfasst das Recht auf informierte Einwilligung (s. oben). Im engeren Sinn wird die Patientenautonomie als das Recht verstanden, medizinische und therapeutische Maßnahmen abzulehnen. Im weiteren Sinne umfasst sie auch die Wünsche der Patientin und des Patienten, die von den Ärztinnen und Ärzten, den Pflegenden und den Angehörigen berücksichtigt werden sollen, solange sie nicht nachweislich dem Wohl, der Gesundheit oder dem Leben eines Menschen schaden.

Obduktion/Autopsie

Darunter versteht man die medizinische Untersuchung eines Leichnams (in der Pathologie oder Gerichtsmedizin) aus wissenschaftlichen oder forensischen Gründen.

Wachkoma (apallisches Syndrom, Syndrom reaktionsloser Wachheit)

Darunter versteht man einen Zustand, bei der die Funktion der Großhirnrinde durch eine schwerwiegende Schädigung des Gehirns stark beeinträchtigt oder erloschen ist, während Funktionen von Zwischenhirn, Hirnstamm und Rückenmark erhalten bleiben. Dadurch wirken die Betroffenen zwar wach, haben aber keine bewusste Wahrnehmung und können nicht mit ihrer Umwelt in Kontakt treten („reaktionslos“).

Informierte Einwilligung

Die informierte Einwilligung ist die Einwilligung von Patientinnen und Patienten im vollen Besitz ihrer geistigen Fähigkeiten zu einer medizinischen Behandlung, nachdem sie von einer Ärztin oder einem Arzt über die damit verbundenen Vor- und Nachteile informiert wurden.

Ethikberatung

Die Ethikberatung bietet dem Gesundheitspersonal und den Angehörigen Unterstützung bei schwierigen ethischen Entscheidungen in der Patientenversorgung. In der Regel erfolgt die Entscheidungsunterstützung im Rahmen einer ethischen Fallbesprechung, an der alle an der Versorgung der Patientin oder des Patienten beteiligten Personen teilnehmen.

Patientenverfügung

Eine Patientenverfügung ist die schriftliche und datierte Willensbekundung einer einwilligungsfähigen Person (= die betroffene Person), die im Hinblick auf zu treffende medizinische oder pflegerische Maßnahmen festgehalten wird. Eine Patientenverfügung trifft die Person für den Fall, dass sie ihre Einwilligungsfähigkeit verliert und dadurch grundlegende Entscheidungen im Hinblick auf Betreuung bzw. Behandlungen nicht mehr selbst treffen kann.

Postmortale Organspende (Organspende nach dem Tod)

Ein Mensch kann zu Lebzeiten verfügen, dass seine Organe, Gewebe oder Zellen Kranken gespendet werden.

Nach Feststellung des Hirntods werden dann wichtige Körperfunktionen intensivmedizinisch aufrechterhalten (z.B. durch maschinelle Beatmung), damit die Organe, das Gewebe und die Zellen bis zum Zeitpunkt der Entnahme ausreichend mit Sauerstoff und Nährstoffen versorgt sind.

In Italien werden Menschen, die keine diesbezügliche Erklärung für oder gegen eine Organspende abgegeben haben, nach der gesetzlichen Regelung grundsätzlich als Organspenderinnen und Organspender betrachtet, die Angehörigen können allerdings ihr Recht auf Widerspruch geltend machen.

Ethik

Die Ethik ist eine praktische Disziplin der Philosophie und versteht sich als Wissenschaft vom moralischen Handeln. Sie befasst sich mit der Entstehung, Veränderung und Wirkung der Moral und somit ihrer Reflexion. Dabei sucht sie Begründungen für ein bestimmtes Handeln im Rahmen menschlicher Wertvorstellungen und Normen im Kontext menschlicher Lebenspraxis. Im Alltag bezeichnet die Ethik das Nachdenken über moralische Fragen.

Sterbehilfe

Da „Sterbehilfe“ ein mehrdeutiger, oft auch missverständlicher Begriff ist, wird zunehmend versucht, ihn durch präzisere Bezeichnungen zu ersetzen. Solange der Begriff „Sterbehilfe“ aber in der Praxis noch genutzt wird, sollte man die verschiedenen Formen in ihrer Bedeutung kennen und in der Praxis differenzieren können:

- **Euthanasie, Tötung auf Verlangen** (bislang: direkte aktive Sterbehilfe)
Das aktive, bewusste ärztliche Eingreifen – zum Beispiel durch die Verabreichung eines sehr hoch dosierten Medikaments – zur Beendigung des Lebens auf ausdrücklichen Wunsch des Menschen. Diese Maßnahmen zielen deshalb direkt auf den Tod eines Menschen.
- **Verzicht auf lebensverlängernde Maßnahmen** (bislang: passive Sterbehilfe)
Die Entscheidung, bei einem schwer kranken und aussichtslos leidenden Menschen entweder auf eine lebensverlängernde Therapie zu verzichten oder eine bereits begonnene lebensverlängernde Therapie zu reduzieren oder zu beenden. Dabei wird zugelassen, dass die Person infolge der Erkrankung stirbt.
- **Durchführung leidenslindernder Maßnahmen** (bislang: indirekte aktive Sterbehilfe)
Bei palliativen Behandlungsmaßnahmen darf eine mögliche Lebensverkürzung – als unbeabsichtigte Nebenfolge – in Kauf genommen werden.

Assistierter Suizid (Beihilfe zur Selbsttötung)

Beim assistierten Suizid nimmt die betroffene Person selbstständig eine Substanz zur Selbsttötung ein, welche ihr von einer anderen Person zu diesem Zweck zur Verfügung gestellt wurde. Sofern die Substanz zur Selbsttötung von einer Ärztin oder einem Arzt zur Verfügung gestellt wurde, spricht man von einem **ärztlich assistierten Suizid**. In Italien sind assistierter und ärztlich assistierter Suizid verboten.

Vertrauensperson

Die Vertrauensperson wurde mit Gesetz Nr. 219/2017 in die italienische Rechtsordnung eingeführt. Es handelt sich dabei um eine Person, die über die Patientenverfügung oder im Rahmen des gemeinsamen Therapieplans beauftragt wird, den oder die Kranke zu vertreten, sowohl was die Beziehungen zu den Ärztinnen und Ärzten betrifft als auch allgemein bei den Gesundheitseinrichtungen.

Intensivmedizin

Die Intensivmedizin schafft die Voraussetzungen dafür, dass schwer erkrankte Menschen, bei denen lebenswichtige Organe ausgefallen sind, wieder gesund werden können.

Dies geschieht auf einem hohen technischen Niveau, nach bestem Wissen und Gewissen der Behandelnden, nicht nur im Rahmen dessen, was technisch machbar ist, sondern auch im Hinblick auf das menschlich und ethisch Sinnvolle. Die Frage des menschlich und ethisch Sinnvollen wird besonders dann akut, wenn eine Therapie nicht mehr heilungsorientiert ist, weil die Heilung oder die Besserung des Krankheitszustandes aus medizinischer Sicht

unwahrscheinlich ist oder weil Maßnahmen in der Endphase einer Erkrankung bzw. des Lebens nur mehr eine kurzfristige lebensverlängernde Wirkung haben oder den Sterbeprozess lediglich hinauszögern.

Methoden für einen vorübergehenden Ersatz ausgefallener Organe, um sie zu entlasten und zu regenerieren:

- Künstliche Beatmung
 - Nierenersatztherapie (Dialyse)
 - Herzunterstützung oder -ersatz
- Künstliche Beatmung: Mit modernen Beatmungsgeräten kann eine kranke Lunge (Lungenschaden, Brustkorbverletzungen, Vergiftungen usw.) mit relativ gutem Komfort für die Patientin oder den Patienten auch über längere Zeit unterstützt oder ersetzt werden.
 - Nierenersatztherapie (Dialyse, auch als Blutwäsche bekannt): Nierenversagen ist bei schweren Erkrankungen relativ häufig. Die Nierenfunktion kann heute technisch mit Pumpen und Filtern auch vorübergehend gut ersetzt werden.
 - Herzversagen: Das Herz wird in erster Linie medikamentös unterstützt. In seltenen Fällen kann in Erwartung einer Herztransplantation auch eine Pumpe in der Hauptschlagader oder ein künstliches Herz die Aufrechterhaltung des Kreislaufs gewährleisten.

Viele Schläuche und Kabel in der Intensivmedizin dienen der Überwachung und der Zufuhr von Flüssigkeit und Nahrung sowie der Ableitung von Körperflüssigkeiten.

Palliative Care

Palliative Care ist „... ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Menschen und deren Familien, die mit den Problemen konfrontiert sind, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen, und zwar durch Vorbeugen und Lindern von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen, zutreffende Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen belastenden Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art.“ (WHO, 2002).

Moral

Die Moral bezeichnet Modelle, Konventionen, Regeln und Verhaltensgrundsätze von Individuen, einer Gemeinschaft oder einer Kultur, die weit verbreitet und gesellschaftlich anerkannt sind. Die Moral ist die Gesamtheit ethisch-sittlicher Normen, Grundsätze, Werte, die das zwischenmenschliche Verhalten einer Gesellschaft regulieren, die von dieser als verbindlich akzeptiert werden.

Sterben und Tod

Unter Sterben versteht man jene Zeit am Ende des Lebens, in deren Verlauf nach und nach alle Körperfunktionen erlöschen und der Tod eintritt.

- **Klinischer Tod:** Der klinische Tod tritt ein, wenn die Herz-Kreislauf-Aktivität und die Atmung aussetzt.
- **Hirntod:** Kompletter, unwiederbringlicher Funktionsausfall des gesamten Gehirns bei noch aufrecht erhaltenen Herz-Kreislauffunktionen. Der Eintritt des Hirntods gilt juristisch als Todeszeitpunkt.

Bei längerer schwerer Krankheit gehen zwei Phasen dem Tod voraus:

- **Terminalphase:** Stadium einer Erkrankung vor dem Tod (Dauer: Tage oder wenige Wochen).
- **Finalphase:** Stadium einer Erkrankung unmittelbar vor dem Tod (Dauer: Stunden oder wenige Tage).

Hospizbewegung oder Hospizkultur

Die moderne Hospizbewegung befasst sich mit der Verbesserung der Situation Sterbender und ihrer Angehörigen, sowie mit der Integration von Sterben und Tod ins Leben.

Die Hospizbewegung entwickelte sich Ende der 1960er-Jahre zunächst in England.

Künstliche Ernährung

Unter künstlicher Ernährung versteht man die Ernährung von Menschen, die selbst keine Nahrung mehr aufnehmen können, dürfen oder wollen, unter Einsatz von medizinischen Hilfsmitteln.

Unterschieden wird zwischen folgenden Arten der künstlichen Ernährung:

- **Enterale Ernährung:** Diese erfolgt heutzutage vorwiegend über Sonden (Magensonde, PEG, s. unten)
- **Parenterale Ernährung** bedeutet Ernährung unter Umgehung des Verdauungstraktes durch direkte Verabreichung der Nährstoffe ins Blut (als Infusion über Venenkatheter).

Magensonde

Sonde zur Nahrungs-, Flüssigkeits- und Medikamentenzufuhr für Menschen, bei welchen eine normale Passage über die oberen Verdauungswege (Mund, Rachen, Speiseröhre) nicht möglich ist, z.B. bei Schluckstörungen, Hindernissen wie Tumoren usw.

PEG-Sonde (Perkutane Endoskopische Gastrostomie)

Dies ist ein direkter Zugang zum Magen über die Bauchwand; die Sonde ermöglicht Menschen mit Schluckstörungen unterschiedlichster Ursache die künstliche Ernährung über eine lange Zeit.

Lebensqualität

Im allgemeinen Sprachgebrauch wird mit Lebensqualität vorwiegend der Grad des Wohlbefindens eines Menschen beschrieben.

Der materielle Wohlstand ist nur ein Faktor; daneben gibt es eine ganze Reihe weiterer Faktoren wie Bildung, Berufschancen, sozialer Status, Gesundheit.

Lebensqualität wird individuell und unterschiedlich bewertet.

Leichnam

Der Begriff Leichnam bezeichnet einen toten menschlichen Körper. Auch der tote Körper ist mit Pietät zu behandeln, da in ihm die Persönlichkeitsrechte eines Menschen nachwirken. Würde und Achtung des Leichnams sind durch bestimmte Rechtsvorschriften definiert und durch rituelle und kultische Bräuche geregelt. Die Fürsorge für den Toten oder die Tote liegt bei den nächsten Angehörigen, soweit die verstorbene Person im Zuge ihres Selbstbestimmungsrechts vor ihrem Tod keine anderweitige Anordnung getroffen hat.

Palliative Sedierung

Unter palliativer Sedierung versteht man die Verabreichung von stark beruhigenden bzw. bewusstseinsdämpfenden Medikamenten; durch die Bewusstseinsminderung oder den Schlaf sollen unerträgliche Symptome gelindert werden.

Lebenserhaltende Maßnahmen

Zu den lebenserhaltenden Maßnahmen gehören alle Behandlungsverfahren, die das menschliche Leben aufrechterhalten. Dies sind akut lebensrettende Maßnahmen wie die Reanimation (Herz-Lungen-Wiederbelebung) oder die maschinelle Beatmung, aber auch die Verabreichung von lebenswichtigen Medikamenten (z.B. Antibiotika), die Transfusion von Blut, die Dialyse (Blutwäsche) oder die künstliche Flüssigkeits- und Nahrungszufuhr.

Total Pain

Das „Total Pain“-Konzept (C. Saunders) beschreibt die verschiedenen Schmerzdimensionen: physischer Schmerz, psychischer Schmerz, sozialer Schmerz und spiritueller Schmerz.

Mutmaßlicher Wille

Der mutmaßliche Wille entspricht dem Willen des Menschen, den er wahrscheinlich äußern würde, wenn er im Entscheidungsmoment noch einwilligungsfähig wäre. Der mutmaßliche Wille lässt sich aus der Bewertung aller vorhandenen Informationen schließen, wie beispielsweise einer nicht auf die spezifische Situation zutreffenden Patientenverfügung, Verfügungen der Vertrauensperson, der Biographie der Person und sonstigen früheren Verfügungen.

Patientenverfügung

Art. 2, 13 und 32 der ital. Verfassung und Gesetz Nr. 219/2017.

Ich,

Vorname	Zuname
---------	--------

geboren in	(Prov.)
------------	---------

am

wohnhaft in	Straße/Platz
-------------	--------------

verfüge für den Fall, dass ich meinen Willen nicht mehr selbst äußern kann, Folgendes:

Situationen, in denen diese Verfügung angewandt werden soll: *(Zutreffendes wird angekreuzt bzw. Beschreibung eingefügt, Mehrfachnennungen sind möglich)*

<input type="checkbox"/>	Wenn ich mich im Endstadium einer unheilbaren, tödlich verlaufenden Krankheit befinde, selbst dann, wenn mein Todeszeitpunkt noch nicht absehbar ist.
<input type="checkbox"/>	Wenn ich aufgrund einer schweren Gehirnschädigung (z.B. Schädelhirntrauma, Gehirnblutung, schwerer Schlaganfall) meine Fähigkeit verloren habe, Einsichten zu gewinnen, Entscheidungen zu treffen und mit anderen Menschen in Kontakt zu treten, aller Wahrscheinlichkeit nach unwiederbringlich (z.B. Wachkoma), selbst dann, wenn der Todeszeitpunkt noch nicht absehbar ist. Ich weiß, dass ein Aufwachen aus diesem Zustand nie gänzlich ausgeschlossen werden kann, aber äußerst unwahrscheinlich ist.
<input type="checkbox"/>	Wenn ich infolge einer Demenzerkrankung bzw. eines weit fortgeschrittenen Abbaus meiner geistigen Funktionen Nahrung oder Flüssigkeit auch mit ausdauernder Hilfe nicht mehr selbst zu mir nehmen kann.
<input type="checkbox"/>	

Wenn ich mich in einer der von mir oben benannten Situationen befinde, verlange ich Folgendes: *(Zutreffendes wird angekreuzt bzw. Beschreibung eingefügt)*

- dass alle medizinisch angemessenen Maßnahmen mit dem Ziel der Lebensverlängerung durchgeführt werden
- dass lebensverlängernde Behandlungen nur dann durchgeführt werden, wenn ich nach Einschätzung meiner Vertrauensperson noch überwiegend Freude am Leben empfinde. Ich bin mir bewusst, dass das Erleben von Freude am Leben subjektiv unterschiedlich erfahren und interpretiert werden kann
- dass *keine* lebensverlängernden Maßnahmen durchgeführt werden, einschließlich künstlicher Beatmung, künstlicher Ernährung und künstlicher Flüssigkeitszufuhr. Hunger und Durst sollen auf natürliche Weise gestillt werden
- (Freitext)* _____

Für den Fall, dass in den von mir beschriebenen Situationen eine der genannten Maßnahmen bereits eingeleitet wurde, verlange ich deren Einstellung.

In jedem Fall wünsche ich eine fachgerechte Pflege, insbesondere Mundpflege zur Vermeidung des Durstgefühls, sowie lindernde ärztliche Maßnahmen, insbesondere Medikamente zur wirksamen Bekämpfung von Schmerzen, Atemnot, Übelkeit, Angst, Unruhe und anderen belastenden Symptomen. Die unwahrscheinliche Möglichkeit einer Verkürzung meiner Lebenszeit durch diese Maßnahmen nehme ich dafür in Kauf.

In Lebens- und Behandlungssituationen, die in dieser Patientenverfügung nicht konkret geregelt sind, ist mein *mutmaßlicher Wille* im Einverständnis aller Beteiligten zu ermitteln.

Ich unterzeichne diese Verfügung, nachdem ich mich gründlich mit ihrem Inhalt auseinandergesetzt habe, im vollen Bewusstsein der Verantwortung, die ich mir gegenüber trage. Die Bedeutung und Tragweite der Verfügung ist mir bewusst, insbesondere ist mir bekannt, dass sie meine Ärztinnen und Ärzte, meine gesetzlichen Vertreterinnen und Vertreter und meine Angehörigen bindet. Mir ist bewusst, dass meine Entscheidung, in einer der oben genannten Situationen die benannten ärztlichen Maßnahmen abzulehnen, dazu führen kann, dass meine Lebenszeit verkürzt und der Sterbeprozess beschleunigt wird. Ich weiß, dass ich diese Patientenverfügung jederzeit ändern oder insgesamt widerrufen kann.

Diese Verfügung soll dem an meiner Behandlung und Pflege beteiligtem Gesundheitspersonal zugänglich gemacht werden.

Datum

Unterschrift

Benennung einer Vertrauensperson

Hiermit erteile ich folgender Person die Vollmacht, mich in allen Behandlungs- und Pflegeangelegenheiten zu vertreten; die Delegation umfasst auch die Umsetzung dieser Patientenverfügung:

Vor- und Zuname

Anschrift

Telefon

Datum

Unterschrift des Vollmachtgebers/der Vollmachtgeberin

Ärztliche Aufklärung und Bestätigung der Einwilligungsfähigkeit

Herr/Frau _____ wurde von mir am __/__/20__ über den Inhalt und die möglichen Folgen dieser Patientenverfügung aufgeklärt. Er/Sie war in vollem Umfang einwilligungsfähig.

Datum

Unterschrift und Stempel der Ärztin/des Arztes

Erneute Bestätigung der Patientenverfügung

Im Folgenden bestätige ich mit meiner Unterschrift, dass ich den Inhalt meiner Patientenverfügung überprüft habe und sich mein Wille nicht geändert hat.

Datum

Unterschrift

Datum

Unterschrift

Datum

Unterschrift