

PATIENTENVORSORGE AUS CHRISTLICHER SICHT

HANDREICHUNG UND FORMULAR

von der Synode am 23. April 2016 beschlossen
Revidierte und aktualisierte Fassung 2020

**Chiesa Evangelica
Luterana in Italia**
Evangelisch-Lutherische
Kirche in Italien



Synodenkommission: Jakob Betz, Katja Krummacher, Andreas Latz,
Kirstin Martin, Gisela Salomon, Ingo Stermann

Co-Autor/inn/en: Jakob Betz, Katja Krummacher, Kirstin Martin, Ingo
Stermann

Redaktion: Gisela Salomon

Aktualisierung: Nicole Dominique Steiner

Übersetzung: Katia Cavallito, Maria Clara Finetti, Arianna Rubino

Herausgeber: Evangelische Lutherische Kirche in Italien (ELKI)
Via Aurelia Antica, 391
00165 Roma
www.chiesaluterana.it

Alle Rechte zur Veröffentlichung und zur Vervielfältigung sind der
Evangelisch-Lutherischen Kirche in Italien vorbehalten.

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	4
I. Einleitung	5
II. Biblische Grundlagen und theologische Orientierung	6
III. Diakonische Aspekte	9
IV. Rechtliche Aspekte der Patientenverfügung in Italien: das Gesetz 219 vom 31. Januar 2019	12
IV.1 Was enthält die Patientenverfügung?	12
IV.2 Wann ist der richtige Zeitpunkt, eine Patientenverfügung zu verfassen? .	14
IV.3 Wann greift die Patientenverfügung?	14
IV.4 Wird mein Wille respektiert?	15
IV.5 Patientenverfügung wie und wo?	15
V. Medizinische Aspekte	16
V.1 Palliative Care und Palliativmedizin	19
V.2 Organspende	21
V.3 Locked-in-Syndrom	22
V.4 Koma	23
V.5 Apallisches Syndrom	24
XII. Glossar	26
XIII. Literatur	29

Vorwort

*„Lehre uns bedenken, dass wir sterben müssen,
auf dass wir klug werden.“ (Psalm 90, 12)*

Auf das Ende ihres Lebens blicken viele Menschen mit Sorge. Wenn wir uns mit der eigenen Sterblichkeit auseinandersetzen, sehen wir uns vor viele Fragen gestellt, die auch uns Christen nicht erspart bleiben. Werden am Ende meines Lebens Menschen an meiner Seite sein, die mir beistehen und mir Halt geben? Werde ich noch selbst bestimmen können, welche medizinischen Behandlungen an mir vorgenommen werden sollen? Das Wort aus dem 90. Psalm ermutigt uns dazu, uns mit unserem Sterben auseinanderzusetzen. Martin Luther gab in seinem Sermon „Von der Bereitung zum Sterben“ (1519) eine Anleitung von überzeugender seelsorgerischer Kraft, wie wir als Christen Ungewissheiten und Ängste, die uns im Hinblick auf das Lebensende bewegen, auf dem Fundament unseres Glaubens bedenken können. Luther lenkt unseren Blick auf Jesus Christus, bei dem wir im Leben wie im Sterben in seiner Barmherzigkeit gehalten sind.

Mit dieser Handreichung möchte die Evangelisch Lutherische Kirche in Italien eine Hilfestellung geben. Wir möchten im Sinn des Psalmzitats die Leserinnen und Leser, die Mitglieder unserer Gemeinden und Interessierte der italienischen Gesellschaft ermutigen, sich mit dem Sterben und den eigenen Wünschen im Umgang mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung zu befassen. Wir möchten dazu anregen, den Dialog zwischen der Ärzteschaft, dem Pflegepersonal, den Seelsorgerinnen und Seelsorgern und den Angehörigen über die Möglichkeiten der Patientenvorsorge zu intensivieren. In dieses weite Feld hinein soll unsere Handreichung zur Patientenvorsorge Orientierung geben in theologischer, ethischer, medizinischer und rechtlicher Hinsicht.

Unser evangelischer Glaube schenkt uns die Gewissheit, dass das Leben in der Gemeinschaft mit Jesus Christus auch durch den Tod hindurch Bestand hat; deshalb lehnen wir Lutheraner deutlich die Tötung auf Verlangen und die ärztliche Beihilfe zur Selbsttötung ab. Augustinus sagt treffend: „Aus Gottes Hand empfang ich mein Leben, unter Gottes Hand gestalte ich mein Leben, in Gottes Hand gebe ich es zurück.“ Die Gegenwart Jesu Christi gibt Menschen Mut und Hoffnung, einander auch noch in den schwierigsten Lebenssituationen zu begleiten.

Wir hoffen sehr, dass es bald auch hier in Italien eine gesetzliche Regelung zur Begleitung Sterbender geben wird. Unsere Handreichung will und kann keine Rechtsberatung sein; sie bietet aber fundierte Informationen über verschiedene, teils sehr komplexe Aspekte zur intensiven persönlichen Auseinandersetzung mit dem Thema aus lutherischer Sicht.

Rom, im März 2017

Heiner Bludau, Dekan der Evangelisch Lutherischen Kirche in Italien
Georg Schedereit, Präsident der Synode der Ev. Lutherischen Kirche in Italien

I. Einleitung

Selbstbestimmung, gelebtes und erfülltes Leben ist ein Wesensmerkmal der Moderne geworden. Aber Leiden gehört zum Leben und spätestens im Gewahrwerden des Alterns, Erkrankens, Ablebens, des eigenen oder Anderer, wird jeder Mensch damit konfrontiert: früher oder später, mehr oder weniger. Meistens wird dieses Leiden als Raub oder Fehlen von Freiheit erlebt, als etwas, was mir geschieht und was mich überwältigt. Das bedeutet ein Ende all dessen, was in einer weltlichen Gesellschaft hochgepriesen und gesetzlich als unveräußerliche, möglichst gar einklagbare Rechte geschützt ist.

Es gehört in besonderer Weise zum Geist unserer Zeit zu sagen: Nach so viel selbstbestimmtem Leben möchte ich auch im Leiden und Sterben ein Wörtchen mitreden. Es ist ein Novum in der Menschheitsgeschichte, dass Menschen den Prozess des Sterbens mitgestalten können.

Die Forderung nach Selbstbestimmung entlarvt sich als problematisch, denn in den letzten Momenten unseres Lebens scheitern alle Beeinflussungs- und Kontrollbemühungen, der Mensch bleibt im Sterben sich selbst überlassen.

In Menschen, die sich mit einem Leben nach dem Tod beschäftigen und eine Gottesvorstellung haben, können dann der Glaube und die Hoffnung auf ein jenseitiges liebendes Du wichtig werden. Nicht jeder Mensch, auch nicht jeder gläubige Mensch ist hiervon wirklich tief durchdrungen und überzeugt, sondern in vielen kommen in diesem Aufsichgestelltsein Fragen und Gedanken auf, für die es keine vorgefertigte und eindeutige Antworten gibt, auch weil sie sich vielleicht erstmals im Leben unabweisbar stellen:

- ❖ Wenn ich sterbe, sterbe ich oder erliege ich hilflos dem Sterben?
- ❖ Rafft mich der Tod dahin oder gehe ich in den Tod hinein?
- ❖ Vor dem Tod habe ich keine Angst, aber vor dem Sterben schon. Vor dem Sterben ist mir schon bang, aber vor dem, was dann kommt, noch mehr.
- ❖ Manche wollen den Tod, aber sie wollen nicht sterben.
- ❖ Andere wollen endlich sterben, damit sie nicht mehr leben müssen; aber eigentlich wünschen sie sich nicht den Tod, sondern ein anderes Leben.

In Wirklichkeit wissen wir wenig über das Sterben und nichts über den Tod. Nichts ist rätselhafter und ungewisser, zugleich aber eigener und persönlicher als das Sterben, als mein Sterben. Und wenn es sich konkretisiert und persönlich wird, überwältigt es die Menschen leicht: Das Gehen, Weniger werden, Aufhören, die Ratlosigkeit und Verwirrung, Angst und Schmerzen, werden allgegenwärtig und drohen, alles Andere, auch die Vergangenheit und die Zukunft zu überdecken und auszulöschen.

Hinzu kommt: Wer gegangen ist, kommt nicht zurück, um uns zu berichten, aufzuklären, zu trösten. Angehörige und Zeugen bleiben

zurück, sie bleiben allein im Abschied, im Verlust. Sie werden konfrontiert mit der unausweichlichen Erkenntnis, dass wir, wie Luther formulierte, "mitten im Leben vom Tode umfassen" sind. Und doch sind Sterbe- und Todesmomente für die Weiterlebenden oft auch Wendepunkte, an denen Neues beginnt; sie werden zu Quellen von Kraft, Bestärkung und Sinn, die früher oder später zu fließen beginnen. Sterben ist ein mitmenschliches Sein und Teil des Lebens, wird geteilt und mitgeteilt und erhebt sich über den Moment hinaus: Im Gehen des einen Menschen entsteht in den Bleibenden etwas Besonderes, das nicht geht; das hat oft höchste Qualität.

Man darf auch denken: Wie ich selber sterbe, geschieht aus der Erfahrung des Sterbens Anderer, dessen Zeuge ich sein durfte. Und doch wird es dann mein ureigenes, anderes und einzigartiges Sterben sein. Sterben gewinnt eine zutiefst individuelle und aktive Qualität: Ich sterbe. Es passiert nicht nur, ich TUE es auch. Deshalb können wir davon sprechen und Wünsche formulieren, solange wir dazu in der Lage sind.

Angesichts solcher Ungewissheit, Ängste und Herausforderungen wollen die einen Klarheit, Regeln, Handreichungen, andere wollen am liebsten nichts davon wissen und auch gar nicht daran denken, und auch nicht darauf angesprochen werden. In dieses weite Feld hinein soll unsere Handreichung zur Patientenverfügung Orientierung geben in theologischer, ethischer, medizinischer und rechtlicher Hinsicht.

II. Biblische Grundlagen und theologische Orientierung

Die Unausweichlichkeit des Todes als Element allen menschlichen Lebens und die christliche Hoffnung über den Tod hinaus

Der Tod bildet die unüberwindliche Grenze des irdischen Lebens. Er zerbricht alle unmittelbaren Beziehungen zu den Lebenden. Obwohl Christinnen und Christen die Auferstehung Jesu bekennen, haben sie sich von Anfang an gefragt, was im Tode für sie selbst von Gott her geschehen kann (1. Thess. 4,13).

Das Bekenntnis zum gekreuzigten und auferweckten Herrn ist das Zentrum des christlichen Glaubens und die Grundlage unserer Hoffnung über den Tod hinaus. „Nun aber ist Christus auferstanden von den Toten als Erstling unter denen, die entschlafen sind“ (1. Kor. 15,20). Nach Paulus bleibt der Glaube inhalts- und wirkungslos, wenn er sich nicht von dieser Hoffnung tragen lässt: „Ist aber Christus nicht auferstanden, so ist unsere Predigt vergeblich, so ist auch euer Glaube vergeblich“ (1. Kor. 15,14).

Christliche Hoffnung wird jedoch nicht erst für den Umgang mit dem Tod wichtig. Da die Taufe eine bleibende Verbindung zu Christus schafft, finden Menschen im Glauben bereits hier und jetzt zu einer Gottesbeziehung, die vom Tod nicht zerstört werden kann. Diese von

der Liebe und dem Geist Gottes bestimmte Beziehung nennt das Neue Testament ewiges Leben. Jesus Christus sagt: „Wer mein Wort hört und glaubt dem, der mich gesandt hat, der hat das ewige Leben“ (Joh 5,24). Damit ist gemeint, dass das ewige Leben im Glauben schon in der Gegenwart Wirklichkeit ist. Das wird in der Taufe zugesprochen. Durch sie haben Sünde und Tod keine letzte Macht mehr über uns, weil wir als Getaufte zum auferstandenen Christus gehören (Röm 6,3).

Wir stehen im Licht der Liebe Gottes und können darauf hoffen, wie Jesus Christus, durch den Tod hindurch von dieser Liebe gehalten zu werden. Paulus drückt das in Röm 8,38 so aus: „Ich bin gewiss, dass weder Tod noch Leben, weder Engel noch Mächte noch Gewalten, weder Gegenwärtiges noch Zukünftiges, weder Hohes noch Tiefes noch eine andere Kreatur uns scheiden kann von der Liebe Gottes, die in Christus Jesus ist, unserm Herrn.“

So trennt der Tod zwar von den Lebenden, aber er durchtrennt nicht die Verbindung mit Gott. Im Tod werden wir zu neuer Gemeinschaft mit ihm verwandelt. Es geht also nicht um eine Fortsetzung biologischer Wirklichkeit oder um eine irgendwann erfolgende Wiederkehr in das irdische Leben, sondern um ein ganz anderes, unsterbliches Sein. Wir bleiben in Gottes Hand, ohne unsere Identität zu verlieren. Das ist der eigentliche Sinn des Bekenntnisses zur leiblichen Auferstehung.

Aus dem christlichen Glauben ergeben sich Folgerungen für den Umgang mit Leben, Sterben und Tod.

2. Folgerungen im Blick auf den Umgang mit Leben, Sterben und Tod

„Lehre uns bedenken, dass wir sterben müssen, auf dass wir klug werden“ (Ps 90,12)

Aus biblischer Sicht gehört zum Wesen des Menschen, dass er sein Sterben bedenken soll, auf dass die so gewonnenen Einsichten sein Leben und seinen Umgang mit Sterben und Tod bestimmen mögen.

„... dass wir sterben **müssen**“ Leben und Sterben liegen nach christlichem Verständnis in Gottes Ratschluss verborgen und sind der Verfügbarkeit des Menschen entzogen.

„... dass wir **sterben** müssen“ Auch da, wo die Bedeutung des Todes als wesentliches Element des Lebens geleugnet wird, oder dort, wo die Gefahr besteht, dass Sterbende auf ihre lebens-technischen Funktionen reduziert werden, sollen Christinnen und Christen von ihrem Glauben und ihrer Hoffnung reden:

Wir empfangen unser Leben und unsere Zeit aus Gottes Händen und können unser Leben auch vertrauensvoll wieder in seine Hände zurücklegen. Auch das Sterben ist noch Teil des Lebens und deshalb ist dem Sterben mit der entsprechenden Würde sowohl vom Sterbenden selbst, als auch von den Begleitenden zu begegnen.

Niemand außer Gott soll über den Zeitpunkt unseres Todes verfügen. Eine „aktive Sterbehilfe“ und Beihilfe zum Suizid sind deshalb ausgeschlossen. Die im Glauben an den auferstandenen Jesus Christus begründete Hoffnung über den Tod hinaus kann helfen, den Tod als Grenze des irdischen Lebens bejahen zu lernen und Sterbende und

Trauernde tröstend und vergewissernd zu begleiten.

„...auf das wir klug werden“ Für die Situation der Einwilligungsunfähigkeit kann das Bedenken des Todes vorausschauend durch eine umfassende möglichst rechtsverbindliche Patientenvorsorge geschehen. An der Grenze des Lebens müssen oft Entscheidungen von großer Tragweite von den Sterbenden, den Angehörigen, Ärztinnen und Ärzten sowie Pflegenden getroffen werden. Dabei sollte niemand allein gelassen werden und jede mögliche Unterstützung auch in Fragen des Glaubens angeboten werden.

Das Sterben eines Menschen lässt sich nicht planen. Die Erfahrung zeigt, dass auch durch eine Patientenvorsorge das Sterben nicht in allen Einzelheiten geregelt werden kann. Deshalb ist daran zu erinnern, dass in den Sterbeprozess des Einzelnen immer andere Menschen eingebunden sind: Angehörige, Freunde, Freundinnen, Pflegende, Ärzte, Ärztinnen, Seelsorger und Seelsorgerinnen. Selbstbestimmung und Fürsorge durchdringen und bedingen einander auch im Blick auf das Lebende. Dies kann in wechselseitigem, wenn möglich, gewachsenen Vertrauen und im voraussetzungslosen Respekt vor der Würde des Lebens geschehen.

Der Prozess des Übergangs, der Zeitpunkt des Sterbens sollte von allen Beteiligten anerkannt und einschließlich der empirisch relevanten Phasen des Sterbens wie Nichtwahrhabenwollen, Depression und Akzeptanz dementsprechend christlich eingebettet sein.

Wer stirbt, soll im eigenen Glauben und Zweifeln, in Angst und Verzweiflung nicht allein gelassen werden. Hier sollte eine personalintensive christliche Sterbebegleitung unter Einbeziehung der Angehörigen, Partner und Freundinnen zur Verfügung gestellt werden, die über den üblichen Dienst der pastoralen Gemeinde- oder Krankenhausesseelsorge hinausreicht.

Im Fall einer Unabwendbarkeit des Todes ist das würdevolle Sterben einer künstlichen Lebensverlängerung überzuordnen. Eine Diskussion um den Wert eines Menschenlebens kann und darf es nicht geben.

Der Mensch hat keinen Wert (diesen haben nur Sachen), sondern er hat Würde. Diese Würde gilt bedingungslos und wird nicht durch eigenes Handeln konstituiert. Jegliche Kosten-Nutzen-Abwägung, jede potentielle Bequemlichkeit, jegliche Unterlassung darf am Bett von Sterbenden keinen Raum haben. Mit Sorgfalt und Empathie sollte auf die Bedürfnisse des Patienten geachtet werden, insbesondere da, wo er sich nicht mehr artikulieren kann. Denn es gilt auch in dieser Situation der Vorrang der gottgegebenen Menschenwürde, seiner auch jetzt gegenwärtigen Gnade und seines Erbarmens. Der Primat der Gnade gilt vor allem Handeln.

Durch das Empfinden des Patienten/der Patientin hindurch muss jegliches Bedürfnis erkannt und sofern noch wahrnehmbar, mit dem Patienten/der Patientin besprochen werden, um Linderung zu ermöglichen.

Die Evangelisch-Lutherische Kirche in Italien (ELKI) sieht es als ihre

Aufgabe an, ihre biblisch begründete Sicht zur Thematik der Patientenvorsorge in die öffentliche Diskussion in Italien einzubringen. Sie tut dies in der Überzeugung, dass der christliche Glaube Menschen bei ihrem Umgang mit Sterben und Tod helfen und ihnen Orientierung geben kann.

Die christliche Tradition weiß um die Bedeutung eines Einübens, um ein sich Vorbereiten in ein getrostes Leben angesichts von Sterben und Tod. Dies ist ein Prozess, der mitten im Leben beginnt: "Herr, lehre uns bedenken, dass wir sterben müssen, auf dass wir klug werden" (Psalm 90,12). Hieraus ergibt sich eine Haltung, welche die Endlichkeit des Lebens für sich gelten lässt und das Loslassenmüssen und -können ins je eigene Leben integriert. Diese Lebenshaltung erwächst im Vertrauen auf Jesus Christus; im Vertrauen, von Gottes Liebe in allen Verlusten umfasst zu sein.

III. Diakonische Aspekte

Christliche Sicht: Leben in Beziehungen

Aus evangelischer Sicht ist menschliches Leben grundlegend ein Leben in Beziehung zu Gott und den Mitmenschen. Mensch zu sein, heißt, durch Gottes liebendes Handeln erschaffen, gerechtfertigt und erneuert zu sein. Das Leben ist daher letztlich ein Geschenk und nicht frei verfügbares Privateigentum.

Enge Beziehungen zu Mitmenschen zu Familie, Verwandten, Freunden, Nachbarn, Kollegen, Menschen in der näheren und fernerer Umgebung und die Kommunikation mit anderen Menschen sind wesentlich für menschliches Leben und Überleben; sie sind Quelle von Freude, Glück, Dankbarkeit, Bestätigung und Sicherheit, aber auch von Problemen, Frustration, Trauer und Abschiedsschmerz. Es ist wichtig, sich diese grundlegende Rolle von Beziehungen und Abhängigkeit zu vergegenwärtigen, wenn es um Situationen von unheilbarer Krankheit und nahendem Lebensende geht. In diesen Extremsituationen ist der Mensch schließlich völlig auf die Sorge, Zuwendung und Pflege anderer Menschen angewiesen.

Leben schützen und pflegen

Gottes liebevolles Handeln an der Welt und am menschlichen Leben begründet für den Menschen eine Verantwortung alles Leben gegenüber - die Verantwortung, Leben mit Respekt, Liebe und Aufmerksamkeit zu schützen. Diese Pflicht, menschliches Leben vor Schaden und Zerstörung zu bewahren, betrifft nicht nur das physische Leben und Überleben, sondern auch den Menschen als ganze Person, auf der psychischen, emotionalen und sozialen Ebene – als Person mit seiner eigenen, individuellen Lebensgeschichte.

Diese Verpflichtung, für Menschen in ihrer Not und Verletzlichkeit zu sorgen, gilt besonders an den Grenzen des Lebens.

Fürsorge und Mitgefühl – unsere diakonische Verpflichtung

Fürsorge und Mitgefühl besonders gegenüber jenen, die Not leiden, sind für ein christliches Leben konstitutiv und daher auch wesentliches Merkmal diakonischen Handelns. Die Paulusbriefe beschreiben an mehreren Stellen, wie christliches Leben sein und wie es diesen Idealen folgen soll, und im Leben Jesu finden sich Vorbilder für Fürsorge und Mitgefühl mit Menschen in Not, Armen, Kranken, Verwitweten und am Rand der Gesellschaft Stehenden. Jesu Handeln zeigt deutlich die verschiedenen Dimensionen dieser Fürsorge: die physische Dimension, in der Speisung Hungernder und der Heilung Kranker, die Beziehungsdimension, in der Einladung und Wiedereingliederung der Ausgeschlossenen, und die spirituelle Dimension, im Trost für Verzweifelte.

Für christliches, diakonisches Handeln gibt es im besonderen Maß eine Verantwortung zur Fürsorge für schwerkranke und sterbende Menschen, deren Leben besonders verletzlich und gefährdet ist. Dies ist seit jeher Grundbestand christlicher Ethik; und im Gegensatz zur umgebenden hellenistischen Welt hat sich das Christentum der Fürsorge für Kranke auch gewidmet, wenn Heilung oder Linderung nicht möglich waren.

Palliative Care und Spiritual Care

In den letzten Jahren hat es daher, unter den Namen Palliative Care und Spiritual Care, umfangreiche Bemühungen um Forschungs-, Ausbildungs- und Bildungsprogramme und um interdisziplinäre Zusammenarbeit gegeben, um eine ganzheitliche Pflege, die die verschiedenen Dimensionen menschlichen Lebens einbezieht, zu ermöglichen.

In der Pflege von Sterbenden geht es dabei darum, für die physischen, körperlichen, psychischen und sozialen Bedürfnisse des Kranken zu sorgen, auch dann, wenn es keine Aussicht auf Heilung oder auf eine Verbesserung der Situation durch weitere medizinische Behandlung gibt. Das beinhaltet: effektives Schmerzmanagement, Linderung anderer physischer Symptome und Beschwerden wie Übelkeit, Atemnot, Juckreiz, Dekubitus, Linderung von psychischem Leiden wie Seelenqual, Angst, Depression, Hilfe im sozialen Bereich, bei Schwierigkeiten, Beziehungen und Bindungen zu Familie, Verwandten, Freunden aufrechtzuerhalten, und überhaupt einen Kontakt zur Welt außerhalb von Krankenhaus oder Pflegeeinrichtung, Erfüllung spiritueller Bedürfnisse, die den Umgang mit letztem Vertrauen und mit Hoffnung im Leben und über das Leben hinaus betreffen.

Die Kirchen verfügen über einen reichen Schatz an Glaubensinhalten, und an ritueller Praxis und liturgischer Sprache, durch den sie in der Lage sind, Kranken eine Begleitung anzubieten, die andere weit mehr

als nur physische und medizinische Bedürfnisse anspricht. Durch Gebete und Psalmen, Bibeltex te und Kirchenlieder können Kranke und Sterbende ihre Erfahrungen und ihre Gefühle von Schmerz, Verzweiflung und Sinnlosigkeit ausdrücken und so Zuversicht, Trost und spirituelle Kraft finden.

Liebevolle Achtung vor dem einzelnen Menschen

Ein Hauptanliegen von Pflegenden sollte die liebevolle Achtung des einzelnen Menschen sein.

Das bedeutet, ihn nicht zu reduzieren auf seinen jeweiligen begrenzten Zustand, auf seine Krankheitsgeschichte, seine voraussichtlich verbleibende Lebenserwartung, seine körperliche Situation, seinen familiären und sozialen Status, seine Gefühle von Angst, Einsamkeit, Verlassenheit. Es bedeutet Aufmerksamkeit im Hinblick auf die Persönlichkeit des Patienten, Anerkennung seiner Lebensgeschichte, seiner Beziehungen, seines Selbstverständnisses, Achtung vor seiner Einzigartigkeit, z.B.:

- ◆ Menschen finden sich auf unterschiedliche Weise ab, oder eben nicht ab, mit ihrem Leiden und dem nahenden Tod
- ◆ Sie beteiligen Familie oder Freunde an ihrem Zustand oder vermeiden es
- ◆ Sie setzen sich auf unterschiedliche Weise mit ihrer Verletzlichkeit durch ihre schwere Krankheit und mit dem Erreichen der letzten Lebensphase auseinander

Achtung vor dem anderen muss also generalisierende und standardisierende Vorstellungen von persönlicher Lebensgeschichte vermeiden und von dem, was es heißt, schwere und tödlich endende Krankheit zu durchstehen und dabei mit physischem, mentalem und spirituellem Leiden zu tun zu haben. Sie sollte auf das konkrete menschliche Individuum achten und darauf, wie das Leben dieser Person in Beziehungen oder den Verlust von Beziehungen eingebettet ist und dadurch beeinflusst wird und wie das die Möglichkeiten bestimmt, die eigene Krankheit und den Tod zu bewältigen.

Dazu gehört auch, die dabei beteiligten widerstreitenden Emotionen wahr und ernst zu nehmen, wie Verzweiflung, Angst, Verlust, Trauer, Hoffnung, Betrübni s, Wut, und vielleicht auch mal Lebensfreude, und dabei zu helfen, ihnen Ausdruck zu verleihen

Ebenso gehört dazu, dem Menschen nahe zu sein, ihn zu begleiten und ihn nicht zu verlassen.

Einsamkeit und Sprachlosigkeit als Problem

Ein erhebliches Problem in Situationen schwerer Krankheit und in der letzten Lebensphase können Einsamkeit und Sprachlosigkeit sein, wenn Kommunikation erschwert oder gar unmöglich oder eine Einbahnstraße ist, oder wenn eine Diskrepanz besteht zwischen erwünschten und tatsächlich vorhandenen sozialen Beziehungen. Einsamkeit entsteht auch, wenn ein noch aktiver Geist eingeschlossen ist in einen nicht gehorchenden Körper und sich daher nicht selbständig Nahrung (Lektüre, menschliche Kommunikation, Fernsehen, Musik usw.) organisieren kann.

Das daraus entstehende Leiden kann auch den Wunsch entstehen lassen oder verstärken, ein Leben, das so nicht mehr als lebenswert empfunden wird, zu beenden.

IV. Rechtliche Aspekte der Patientenverfügung in Italien: das Gesetz 219 vom 31. Januar 2019

Die Patientenverfügung ist ein delikates Thema, das ganz unterschiedliche Aspekte hat: ethische, theologische und rechtliche. Die Evangelisch-Lutherische Kirche in Italien hat sich bereits seit vielen Jahren mit dem Thema Lebensende und Patientenverfügung intensiv auseinandergesetzt und sich ausgehend vom Grundsatz der „Freiheit eines Christenmenschen“ für eine klare, gesetzliche Regelung stark gemacht und die Verabschiedung des entsprechenden Gesetzes 2018 begrüßt. Bereits im Jahr 2017 hat sie dazu die vorliegende Handreichung, „Patientenvorsorge aus christlicher Sicht“ veröffentlicht. Die darin dargestellten rechtlichen Aspekte haben sich nach Verabschiedung des Gesetzes verändert und sind im nachstehenden Text aktualisiert.

Italien ist eines der letzten Länder in Europa, das dieses umstrittene Thema gesetzlich geregelt hat. Am 31. Januar 2018 ist das im Dezember 2017 nach jahrelanger Verzögerungstaktik verabschiedete Gesetz 209 in Kraft getreten. Seit dem 1. Februar 2020 gibt es auch ein nationales Register für die Patientenverfügung und damit die Garantie, dass die Dispositionen auf dem ganzen Staatsgebiet Beachtung finden müssen. Die endlose Debatte um die Verabschiedung des Gesetzes drehte sich vor allem um das Argument, ob die Patientenverfügung (infolge PV) gleichzusetzen sei mit aktiver oder passiver Sterbehilfe. Und das ist sie definitiv nicht.

Neben der ethisch-theologischen Auseinandersetzung mit diesem Thema bedarf es einer Klarstellung, worum es in einer Patientenverfügung genau geht, nach welchen Kriterien eine solche verfasst werden sollte, wer dabei Hilfe leisten kann, wann sie greift und wie man gewährleisten kann, dass sie respektiert wird.

IV.1 Was enthält die Patientenverfügung?

In einer PV geht es grundsätzlich um **zwei Entscheidungen**:

a) Möchte ich, **dass alle medizinischen Möglichkeiten bis zum Ende ausgeschöpft werden**, um mein Leben in jedem Fall zu verlängern, auch wenn eine Heilung ausgeschlossen und eine angemessene Lebensqualität nicht (mehr) gewährleistet ist.

Oder

b) Möchte ich in einer Situation, in der eine Heilung ausgeschlossen ist, **lebensverlängernde Maßnahmen verweigern, die im Grunde nur das Leiden verlängern, aber keine Lebensqualität mehr garantieren**. In der Patientenverfügung wird keine Entscheidung über mögliche palliative Behandlungen getroffen. Die Palliativbehandlung ist ein Grundrecht eines jeden Menschen und wird ohnehin angewandt.

Das Gesetz 209, Art. 4 basiert auf der Grundlage von fest verankerten Rechtsprinzipien:

- Artikel 1 der Erklärung der Menschenrechte: Das Recht auf Menschenwürde
- Artikel 32 der italienischen Verfassung: "Niemand darf zu einer bestimmten Gesundheitsbehandlung verpflichtet werden, es sei denn aufgrund einer gesetzlichen Bestimmung. Das Gesetz darf unter keinen Umständen die durch die Achtung der menschlichen Person auferlegten Grenzen verletzen."
- Artikel 2 des italienischen Gesetz Nr. 38 vom 15. März 2010, das jedem Bürger im Rahmen der "Wesentlichen Betreuungsstandards" (livelli essenziali di assistenza) das Recht auf Palliativbehandlung zusichert.
- Artikel 35 des „Codex deontologicus“ der Mediziner: „...Der Arzt muss den einsichts- und willensunfähigen Patienten nach bestem Wissen und Gewissen und unter Achtung der Würde des Menschen und unter Berücksichtigung von dessen Lebensqualität behandeln und unter Berücksichtigung des zu einem früheren Zeitpunkt geäußerten Willens des Patienten jede über das notwendige Maß hinausgehende Therapie vermeiden. (...) ...Ist der Patient nicht in der Lage, seinen Willen zu äußern, muss sich der Arzt bei seinen Entscheidungen an frühere, sicher nachweisbare Äußerungen des Patienten halten.“

Je konkreter eine PV ist, desto besser. Deshalb sollte sie mit kompetenter Unterstützung erstellt werden. Diese Informationen sollte sie enthalten:

- **Aktueller Gesundheitszustand und Lebenssituation**
- **Reanimation**

Wünschen Sie eine Wiederbelebung im Notfall? Unter welchen Umständen lehnen Sie eine Wiederbelebung ab? Unter welchen Umständen soll ein Reanimationsversuch abgebrochen werden?

- **Intensivmedizinische Therapie**

Stimmen Sie sämtlichen intensivmedizinischen und erforderlichen Operationsmaßnahmen zu? Gibt es Behandlungsgrenzen? Wann bevorzugen Sie einen Abbruch der intensivmedizinischen Maßnahmen und eine palliative Behandlung.

- **Palliative Therapie**

Wie stehen Sie zu palliativen Behandlungsmaßnahmen? In welchen Fällen widersprechen Sie lebensverlängernden Maßnahmen wie maschinelle Beatmung, künstliche Ernährung, Dialyse, Reanimation oder Transplantationen und ziehen palliative Behandlungsmaßnahmen vor?

- **Diagnose- und Therapieverfahren**

Gibt es Diagnose- und Therapieverfahren, die Sie grundsätzlich ablehnen? Hier können Sie zum Beispiel auf PEG-Sonden, künstliche Beatmung, Gastroskopie oder extrakorporale Organersatzverfahren eingehen.

- **Minimal notwendige Lebensqualität**

Eine PV kann nicht alle Situationen abdecken. Deshalb empfiehlt es sich, eine minimale Lebensqualität festzulegen und Entscheidungen vorwegzunehmen, wenn diese nicht mehr gegeben ist.

Die PV regelt medizinische, lebensverlängernde Maßnahmen wie künstliche Versorgung mit Nahrung und Flüssigkeit, Verabreichung von Antibiotika, künstliche Beatmung, die Durchführung von Dialyse und Bluttransfusionen, generell die Fortsetzung von Therapien bzw. chirurgischen Eingriffen, auch wenn eine Heilung und eine Besserung des Zustands ausgeschlossen und eine menschenwürdige, minimale

Lebensqualität nicht mehr gegeben ist. Die zu treffende Grundentscheidung ist, alle Möglichkeiten auch in einer ausweglosen Situation auszunutzen oder aber dem Sterben seinen natürlichen Lauf zu lassen.

Eine PV kann auch **nicht-medizinische Willensbekundungen**, die aber an den Gesundheitszustand gebunden sind, enthalten:

- Festlegung des Behandlungsortes je nach Erkrankung (zu Hause sterben)
- Zustimmung oder Ablehnung einer **Organspende**,
- Entscheidungen über **Art und Durchführung der Bestattung**
- Ob und welcher **geistliche Beistand** gewünscht ist.

IV.2 Wann ist der richtige Zeitpunkt, eine Patientenverfügung zu verfassen?

Ab dem 18. Geburtstag eigentlich jeder Tag. Niemand setzt sich gerne mit dem eigenen Sterben auseinander, junge Menschen noch weniger als ältere. Aber eine PV ist nicht wie vielfach angenommen eine Angelegenheit für Menschen fortgeschrittenen Alters. Ein Unfall, ein Aneurysma, eine plötzliche Erkrankung können auch einen jungen Menschen von heute auf morgen in einen Komazustand versetzen oder der Fähigkeit, selbständige Entscheidungen zu treffen bzw. diese zu äußern, berauben. Wichtig: Die PV muss auf die aktuelle Lebenssituation und den aktuellen Gesundheitsstatus des Erklärenden anwendbar sein. Deshalb sollten Sie in regelmäßigen Abständen und vor allem bei einer wichtigen Veränderung des Gesundheitszustandes aktualisiert werden.

Eine PV kann so oft abgeändert bzw. widerrufen werden wie man möchte. Im Laufe eines Lebens ändert sich nicht nur der Gesundheitszustand, sondern auch Lebensumstände und Überzeugungen, schreiten Wissenschaft und Forschung voran. Dem muss eine PV selbstverständlich Rechnung tragen und entsprechend angepasst werden. Wichtig ist, die jeweils aktuelle Variante registrieren zu lassen.

IV.3 Wann greift die Patientenverfügung?

Worüber sich viele nicht im Klaren sind: Die PV greift nur in dem Augenblick, **in dem der Betroffene durch Krankheit oder Unfall nicht mehr selbst in der Lage ist, Entscheidungen zu treffen und seinen Willen kundzutun.** Im Prinzip ist sie nichts anderes als eine vorweggenommene aufgeklärte Einwilligung wie sie im Krankenhaus vor Beginn einer jeden Therapie oder Operation unterschrieben werden muss; auch dies ein Grundrecht: Jeder Patient hat das Recht, über seine Diagnose und Prognose sowie über die zu ergreifenden therapeutischen Maßnahmen informiert zu werden, um mithilfe des Arztes das weitere Vorgehen zu entscheiden. Sie ist in dieser Hinsicht nicht nur eine Entscheidung für einen selbst, sondern auch eine Hilfe für die Angehörigen. Entscheidungen über eine Fortsetzung oder die Beendigung von Therapien bzw. lebensverlängernden Maßnahmen für Patienten zu treffen, die selbst

nicht mehr in der Lage sind zu entscheiden, ist für die Familie, den Partner in einer ohnehin von Schmerz geprägten Situation, oft eine fast nicht zumutbare Anforderung.

IV.4 Wird mein Wille respektiert?

Mit Inkrafttreten des Gesetzes 209 am 31. Januar 2018 haben Patientenverfügungen im Unterschied zu vorher **Rechtskraft**. Das heißt, die **Ärzte sind angehalten, sich an diese Dispositionen zu halten**, es sei denn, seit der Unterzeichnung der Verfügung sind Forschungsergebnisse erzielt worden, die dem Patienten eine relative Lebensqualität gewährleisten. Eine Patientenverfügung sollte von einer oder zwei Personen des Vertrauens mitunterzeichnet werden, die für die Durchführung der Willenserklärung garantieren. Ein Arzt, der aus religiösen oder ethischen Überzeugungen die Patientenverfügung nicht anerkennen will, muss sich durch einen Kollegen ablösen lassen.

IV.5 Patientenverfügung wie und wo?

Wer sich entscheidet, eine PV anzulegen, hat verschiedene Möglichkeiten:

- Man kann sich an den **Hausarzt** (bzw. im Fall einer chronischen Erkrankung an den behandelnden Arzt, an das Personal eines Altersheimes) wenden
- Eine PV kann mithilfe eines **Notars** aufgesetzt werden, der sie beglaubigt und registriert (das ist mit Kosten verbunden).

Es gibt **Vordrucke**, die bereits alle wichtigen Punkte einer PV erhalten und auch individuell angepasst werden können. **Download** auf der Seite des **italienischen Gesundheitsministeriums** – www.salute.gov.it, der jeweiligen **Wohnortgemeinde** oder **regionalen Gesundheitsbehörde**, den **Ethikkomitees** von Provinzen und Regionen bzw. auch auf den **Websites verschiedener regionaler und nationaler Vereinigungen** wie z.B. www.fondazioneveronesi.it, www.associazionelucacoscioni.it, **Krebshilfe**, **LILT** u.a.m.).

Sie kann aber auch ganz individuell verfasst werden. Um Rechtsgültigkeit zu erlangen, muss sie als **Privaturkunde beglaubigt** sein.

Es empfiehlt sich in jedem Fall, eine PV mithilfe einer fachlich kompetenten Person anzulegen, je detaillierter sie ist, desto besser. Wer sich für eine vorgedruckte PV entscheidet, ist angehalten für drei Situationen im Voraus zu entscheiden: eine **unheilbare schwere Krankheit im Endstadium**, ein **irreversibles Koma** oder eine **fortgeschrittene Demenzerkrankung**. Die PV muss nicht handgeschrieben sein, aber händisch unterschrieben sein.

Wer nicht in der Lage ist, eine Unterschrift durchzuführen, kann die PV per Video- oder Tonaufnahme im Beisein von Zeugen abgeben.

Der Erklärende muss klar identifiziert sein mit vollem Namen, Unterschrift und Adresse

Die PV kann hinterlegt werden: beim Notar, beim Anwalt, im Standesamt der Wohngemeinde, als **beglaubigte Privaturkunde** zuhause, beim Hausarzt, bei chronischen Patienten im Krankenhaus (Onkologie, Palliativabteilung) bzw. im Pflege- oder Altersheim.

Der Hausarzt, Anwalt, Notar oder das Standesamt bestätigen die Zurechnungsfähigkeit des Erklärenden. Ohne eine solche Beglaubigung hat die PV keine Rechtsgültigkeit als Privaturkunde. Es wird empfohlen die PV von einer oder zwei Personen des Vertrauens als **Garanten** mitunterzeichnen zu lassen. Auch wer seine PV bei der Wohngemeinde, Arzt oder Notar hinterlegt, sollte eine Kopie an einem gut zugänglichen Ort zuhause zu hinterlegen; auch der/ die Unterzeichner sollten eine Kopie erhalten. Im Notfall, wenn es darum geht, wichtige Therapie-Entscheidungen zu treffen, müssen diese Bestimmungen sofort zur Hand sein.

Seit 31. Januar 2020 gibt es auch ein **Nationales Register** für die PV. Die beglaubigten Kopien aller vor diesem Datum angefertigten und bei der Wohngemeinde oder einem Notar hinterlegten PV müssen bis spätestens 31. Juli digital an das Register weitergeleitet werden. Wer seine PV nicht öffentlich registriert hat, kann nachträglich um Registrierung ansuchen. **Der Vorteil einer Registrierung:** Nicht immer ist Zeit, um den Konsens der Angehörigen einzuholen. Die im nationalen Register aufgenommen Patientenverfügungen stehen online Ärzten und Krankenhäusern zur Verfügung. Es ist zudem vorgesehen, dass die Betroffenen selbst und auch die Vertrauensperson einen geschützten Zugang erhalten werden, um diese jederzeit einsehen zu können. Abgeändert werden können sie nicht online. Es ist vorgesehen, die PV auch in die **elektronische Krankenakte** aufzunehmen. Damit wäre sie automatisch auch auf der **Sanitätskarte gespeichert und abrufbar**. Wer eine nationale Erfassung seiner Patientenverfügung nicht wünscht, muss dies bei der Registrierung explizit angeben.

Es gibt kein internationales Register für PV, deshalb empfiehlt es sich, bei längeren Auslandsaufenthalten eine Kopie mit sich zu führen, bzw. Angehörige und/ oder die Mitunterzeichner von der Reise zu informieren um sicherzugehen, dass im Notfall eine Kopie der PV zur Verfügung steht.

In Italien haben bis Februar 2020 nur ca. 0,7 Prozent der Bevölkerung eine PV verfasst und registrieren lassen, mehrheitlich Frauen. In Deutschland ist die PV seit 1. September 2009 gesetzlich geregelt. Anfang 2018 haben fast 45 % der Bevölkerung angegeben, eine PV erstellt zu haben. Bei einer Einlieferung ins Krankenhaus wird in Deutschland jeder Patient automatisch nach seiner PV gefragt.

Nd

V. Medizinische Aspekte

Medizin ist als Forschungstätigkeit, in der Praxis und in der moralischen Dimension komplex, tiefgreifend, weitreichend und

in ihren Erkenntnissen und Ausblicken bisweilen widersprüchlich.

Ein medizinisches und pflegerisches Arbeiten ist heute ohne eingehende Aufklärung und dokumentierte Einverständniserklärung (in Italien „consenso informato“) nicht mehr durchführbar; jede „Nachlässigkeit“ kann gravierende zivil- und strafrechtliche Konsequenzen nach sich ziehen. Deshalb ist es auch im Interesse der gesundheitsdienstlich Berufstätigen selbst, informierend, transparent und in einvernehmlichem Respekt und Konsens mit Patienten und Angehörigen vorzugehen, und jeder Bürger, der sich an die Gesundheitsdienste mit der Bitte um Beratung/Behandlung wendet, kann dies unmittelbar überprüfen und einfordern.

Andererseits sind die Informationsmenge, die Komplexität der Interaktionen und die Zahl der Einfluss- und Störgrößen in der Medizin und ihren digitalen Kommunikationssystemen so unabsehbar groß geworden, dass sie den einzelnen Laien gerade dadurch überfordern, dass alle Daten und Verbindungswege grundsätzlich zugänglich und einsehbar sind.

Um sich hier zurechtzufinden, müssen sich die praktisch tätigen Fachärzte und das Personal untereinander wie gegenüber den Patienten auf eine wechselseitige, aufrichtige und konstruktive Kooperationsbereitschaft verlassen, die paradoxerweise gerade durch die politisch und bürokratisch vorgegebenen Privacy-Bestimmungen eher erschwert als begünstigt wird.

Es bedarf also in diesem scheinbar juristisch und informatisch so sicheren Begegnungsfeld doch mitmenschlicher Grundtugenden wie Einvernehmlichkeit, Gemeinschaftlichkeit und Zuverlässigkeit. Die stellen sich aber nicht von selber ein oder werden in pfingstlicher Weise ausgegossen, sondern müssen gewagt und erprobt werden: Auch heutzutage geht es zwischen PatientIn und Arzt / Ärztin wie eh und je, aber in einer vielleicht neuen Offensichtlichkeit und Verbindlichkeit, um die Bereitschaft zu Vertrauen und zu vertrauensstiftenden Begegnungen, Absprachen und Gesten.

Aus der klinischen Erfahrung, aber auch aus den schon erstellten und in Gebrauch befindlichen Patientenverfügungen lassen sich einige Kernpunkte ablesen, um die die Sorgen der Menschen besonders dann kreisen, wenn sie an schwerwiegende Krankheitszustände und Sterbezeiten denken:

- Schmerzen, die nicht beherrschbar sind,
- quälender Durst,
- zu heiß, zu kalt, zu eng,
- schambesetzte Situationen rund um Notdurft und Körperpflege,
- eine Verdinglichung oder Denaturierung der eigenen körperlichen Funktionen und Beschaffenheit durch technisch-artifizielle Maßnahmen wie künstliche Zu-/Ausgänge, maschinelle Beatmung und Herzkreislauf-Stabilisierung, künstliche Aufrechterhaltung des Lebens wider den Sterbeprozess mit Pharmaka, parenteraler Flüssigkeits- und Nahrungszufuhr,

- Bewegungs- und Kommunikationsunfähigkeit, unkontrollierbare psychische Veränderungen wie Bewusstseinsstrübung und Verwirrung, Wesensveränderung und Persönlichkeitsverlust,
- Einsamkeit.

In alledem äußern sich eigentlich nicht Ängste vor Besonderheiten der modernen Medizintechnologie, sondern es sind urmenschliche Befindlichkeitsstörungen, die zu unserer Natur gehören. Erst danach – und bemerkenswerterweise auch in der Christlichen Patientenverfügung unbenannt- scheint die Angst vor dem Tod und dem, was danach kommt, an die Reihe zu kommen.

Dass diese vitalen Urängste wieder unübersehbar in den Blick des postmodernen Menschen gerückt sind, kann als eine Nebenwirkung des weltlichen Zeitgeistes mit seinem allzu numerisch-naturwissenschaftlich ausgerichteten Menschenbild und Arbeitsverständnis aufgefasst werden; erst in der Gegenbewegung von Palliative Care und Hospizbewegung kam die ebenso intime wie mitmenschliche Lebens-, Leidens- und Betreuungsdimension des krankenden und sterbenden Menschen wieder zu Ansehen und Beachtung.

Dennoch handelt es sich nicht um eine Selbstverständlichkeit, nicht um eine automatisch oder spontan zustande kommende Haltung, sondern „Care“ wird dann und dort beachtet, bedacht und gelebt, wo das leidende Subjekt oder seine Fürsprecher sich klar und deutlich artikulieren. Denn Einfühlungsvermögen und diesem folgend wohlmeinendes Begleiten des Sterbeprozesses über die Grenzen des technisch Machbaren hinaus sind Tugenden, die sich im aktuellen Zeitgeist des modernen sanitären Dienstleistungswesens nur schwer entfalten können.

Das liegt nicht allein an Eigenheiten der naturwissenschaftlich orientierten Medizinentwicklung, sondern es liegt auch an den juristischen, politischen und verwaltungsgeprägten Rahmenbedingungen, in die sie gestellt ist, und die die Mediziner aus eigener Kraft gar nicht ändern können. Ohne Zweifel waren und sind der Dienst an der Gesundheit, die Hilfe bei Krankheiten und die Begleitung beim Sterben auch ein Geschäft und werden als solches einerseits von den Regeln der Wirtschaft und andererseits von den subjektiven Visionen (und Obsessionen) politischer Protagonisten vom Weg ihrer eigentlichen Bestimmung abgelenkt.

Umso wichtiger ist es, dass moralische, ehrenamtliche und spirituelle Institutionen dazu nicht nur nicht schweigen, sondern tätig werden. Deshalb macht eine christliche Patientenverfügung lutherischer Prägung für den italienischen Kontext Sinn. Wirksam wird sie aber, wenn sie sich nicht in Opposition ergeht und verliert, sondern die Gegner einer christlichen Moralität zu verstehen lernt.

Aus palliativmedizinischer Sicht ist übrigens mit aller Deutlichkeit zu sagen, dass die oben aufgeführten Grundbefindlichkeitsstörungen allesamt mit geringem organmedizinischem Aufwand gemildert werden können. Auch Verwirrtheits- und Unruhezustände lassen sich differenziert behandeln. Einsamkeit hingegen ist ein großes Problem für alle zuständigen Dienste.

In Bezug auf das Thema Wachkoma gibt es dank der wachsenden Erfahrungswerte von Palliativmedizin und Palliative Care nicht wenige

Ergebnisse, die den gängigen Klischees und plakativen Ängsten der Laien und der Medien deutlich entgegenstehen: Die subjektive Lebensqualität der Betroffenen ist von außen alles andere als eindeutig erratbar oder gar definierbar: Insofern bleiben ihre menschliche Würde und Einzigartigkeit und die Sinnhaftigkeit ihrer Existenz jeder verallgemeinernden Definition GOTTSEIDANK weiter entzogen.

V.1 Palliative Care und Palliativmedizin

Gegenüber Spiritual Care befinden sich Palliative Care und die Palliativmedizin in der älteren und bereits institutionell und fortbildungsmäßig deutlicher ausgeformten Position. Die Anfänge liegen in den 60er Jahren in England und binden sich an die Namen von Cicely Saunders und Balfour Mount.

Dabei ist **Palliative Care** (vom lateinischen Verb *palliare* „mit einem Mantel bedecken“; engl. *care* „Versorgung, Betreuung, Aufmerksamkeit“) als der eigentliche Oberbegriff für alle drei Bereiche anzusehen; er umfaßt die gesamte Thematik der Versorgung unheilbar Schwerkranker und Sterbender, gleichgültig, ob sie sich in der Hospizarbeit oder in der stationären wie ambulanten Palliativmedizin und -pflege ereignet. 2002 wurde die letztgültige Definition verabschiedet; demnach ist Palliative Care ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und deren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen. Die Achtsamkeit für die Bedeutung spiritueller Aspekte kann und sollte zu jeder Zeit, an jedem Ort dargebracht werden und fließt als Haltung nicht nur in die palliative, sondern natürlich auch in therapeutisch-kurative Prozesse ein.

Im christlichen Verständnis ist diese Haltung am ehesten in den Konzepten der Caritas und der Diakonia aufgehoben, zumal ursprünglich die in Klöstern praktizierte Sorge für alte, kranke und sterbende Menschen nicht eigentlich eine medizinisch-ärztliche oder professionell pflegerische im modernen Sinn war, sondern von der Gottesebenbildlichkeit der leidenden Menschen ausging, die deshalb der mitmenschlichen und christlichen Zuwendung bedurften. Die „Diakonia“ als individuell wie gemeindlich gelebter Geist und Akt des Dienst am Nächsten war und ist eine der Säulen christlicher Gemeinschaften.

Mittlerweile gibt es in vielen Ländern nationale Fachgesellschaften, ärztliche wie pflegerische Fortbildungscurricula und spezialisierte Kliniken bzw. Krankenhausfachabteilungen. Seit 2010 sind auch in Italien Palliative Care und Schmerztherapie gesetzlich verankerte Realitäten; in allen Regionen wächst ein ambulantes wie stationäres Betreuungsnetz, das historisch und real eng mit der Hospizbewegung zusammenarbeitet.

Palliativmedizin ist nach den Definitionen der Weltgesundheitsorganisation (WHO) und der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin „die aktive, ganzheitliche Behandlung von Patienten mit einer voranschreitenden, bzw. weit fortgeschrittenen Erkrankung und einer begrenzten Lebenserwartung zu der Zeit, in der

die Erkrankung nicht mehr auf eine kurative Behandlung anspricht und die Beherrschung von Schmerzen, anderen Krankheitsbeschwerden, psychologischen, sozialen und spirituellen Problemen höchste Priorität besitzt“. (WHO 2002)

Sie geht über eine rein palliative Therapie beziehungsweise Palliation hinaus, denn nicht die Verlängerung der Überlebenszeit um jeden Preis, sondern die Lebensqualität, also die Wünsche, Ziele und das Befinden des Patienten stehen im Vordergrund der Behandlung. Somit ist die Palliativmedizin ein Teilbereich des Gesamtkonzeptes Palliative Care.

Aufgaben der Palliativmedizin sind nach ihrem eigenen Verständnis

- die lindernde Kontrolle der Beschwerden (Stichwort: Symptomkontrolle),
- die Beibehaltung und Pflege der bestehenden mitmenschlichen und sozialen Bezüge oder die Errichtung eines solchen Netzes (Stichwort: psychosoziale Kompetenz)
- der Einbezug und die respektvolle Kooperation aller zweckdienlich und sinnvoll sich einbringenden Berufsgruppen UND von Ehrenamtlichen und Angehörigen (Stichwort: Teamarbeit)
- die Begleitung durch den gesamten Sterbeprozess hindurch und bis in die Trauerarbeit mit Angehörigen hinein (Stichwort: Sterbebegleitung).

Der Leitgedanke bei der Symptomkontrolle, beispielhaft in der Schmerzbekämpfung, ist die Gewährleistung oder Wiederherstellung eines Befindens, das nicht vom Leiden dominiert wird, sondern die Zuwendung zu anderen Erlebensqualitäten und Interessen ermöglicht und die verbleibende Lebenszeit einer sinnvollen Gestaltung zuführt. Dabei ist in der Betreuung einerseits fachliche Kompetenz nötig: So gibt es klare Richtlinien und Stufenleitern der Weltgesundheitsorganisation für die Beschreibung und Bekämpfung nicht nur von Schmerzen, sondern auch von Übelkeit und Atemnot; andererseits wird das geachtet und getan, was dem Patienten in seiner Eigen- und Einzigartigkeit hilft, eben und gerade auch im spirituellen Bereich.

Die Unterschiedlichkeiten der einzelnen Berufsgruppen, ihre je eigenen Angehensweisen und die Präferenzen der Patienten sollen dabei möglichst respektiert und integriert werden; andererseits soll die Hochtechnisierung der sog. Gerätemedizin vermieden werden. Palliativmedizin und Palliative Care arbeiten also sehr individuumzentriert und scheuen dabei keinen zeitlichen und personellen Aufwand.

Allgemeine Prinzipien der Palliativmedizin

Die Prinzipien der Palliativmedizin sollen im Folgenden in einigen Hauptpunkten deutlich gemacht werden, weil auf dieser Grundlage auch im Feld der öffentlichen Gesundheitsdienste und Pflegeeinrichtungen gut argumentiert werden kann, wenn einzelne Personen eine Patientenverfügung aufsetzen und ihnen für die Durchsetzung die Gesetzesgrundlage fehlt.

Wer sich auf sie beruft, bringt nicht eine persönliche Ansicht zum Ausdruck, sondern ein weltweit verbreitetes und auch von der WHO anerkanntes Konzept von Lebensqualität und ihrer Aufrechterhaltung auch in schwerer Krankheit und im Sterben.

- Palliativmedizin ist keine Sterbemedizin: Die palliativmedizinischen Methoden und Einstellungen sind auch in früheren Stadien der Erkrankung gefordert, zum Teil schon sobald die Diagnose bekannt ist. Ziel ist es, dem Patienten ein beschwerdefreies (z. B. schmerzfreies) Dasein zu ermöglichen.
- Palliativmedizin bejaht das Leben und ist gegen eine Verkürzung, allerdings auch gegen sinnlose Therapieversuche, die den Patienten belasten und verhindern, dass der Patient die verbleibende Lebenszeit optimal nutzen kann.
- Palliativmedizin achtet das Selbstbestimmungsrecht des Kranken. Er hat das Recht, Behandlungen abzulehnen und aufgrund des Verzichts möglicherweise zu sterben.

V.2 Organspende

Die Organspende ist in Italien problemlos möglich. Die gesetzlichen Bestimmungen hierzu finden sich vor allem im Gesetz Nr. 91 vom 01.04.1999 sowie auch in der Rechtsverordnung des Gesundheitsministeriums vom 08.04.2000.

Entscheidend für die Möglichkeit der Entnahme und Spende von Organen ist der Wille des potentiellen Spenders. Hat dieser zu Lebzeiten seinen Willen dahin gehend erklärt, dass er keine Organspende wünscht, so erfolgt diese auf keinen Fall. Hat der Spender erklärt, er wünsche eine solche Spende, so wird diese, im Rahmen der Möglichkeiten, erfolgen. Liegt keinerlei Willenserklärung des Spenders vor, so können die Angehörigen (nicht getrennt lebender Ehegatte, Lebensgefährte, volljährige Kinder, Eltern) des potentiellen Spenders befragt werden, welchen diesbezüglichen Willen der Spender vermutlich gehabt hat. Lehnen die Angehörigen eine Spende ab, werden keine Organe entnommen.

Jedermann, Volljährigkeit vorausgesetzt, hat die Möglichkeit, seine Zustimmung oder Ablehnung der Organspende zu erklären. Hierzu gibt es die folgenden Möglichkeiten:

- Ausfüllen und Hinterlegung eines entsprechenden Formulars, mit dem die Zustimmung/ Ablehnung erklärt wird, bei der zuständigen Gesundheitsbehörde (ASL) oder beim eigenen Hausarzt. Die Formulare sind auch online erhältlich auf der Website des italienischen Gesundheitsministeriums. Diese Erklärungen werden im Zentralen Informationsregister Transplantationen (SIT: Sistema Informativo Trapianti) registriert, welches den zuständigen Ärzten rund um die Uhr zur Verfügung steht.
- Ausfüllen eines Spenderausweises (Tesserina blu) des Gesundheitsministeriums (auch online erhältlich) oder einer der Organspendeorganisationen (bspw. AIDO – Associazione Italiana Donatori di Organi), der stets bei sich getragen werden sollte (zum Beispiel im Portemonnaie);

- Aufsetzen eines formlosen Schreibens, das Name, Nachname, Geburtsdatum und Geburtsort, den entsprechenden Willen (Zustimmung/ Ablehnung der Organspende), sowie Datum und vollständige Unterschrift enthalten muss, und das am besten ebenfalls im Portemonnaie stets bei sich getragen werden sollte;
- Bei AIDO (Associazione Italiana Donatori di Organi) können zudem handschriftliche Willenserklärungen abgegeben werden, die ebenfalls im Zentralen Informationsregister Transplantationen berücksichtigt werden (nähere Informationen dazu bei AIDO).

Auch in einigen Stadtgemeinden ist es (beim Einwohnermeldeamt) möglich, seine Willenserklärung zur Zustimmung oder Ablehnung zur Organspende abzugeben und registrieren zu lassen. Die rechtliche Grundlage hierfür ist Art. 3 Absatz 8-bis des Gesetzes Nr. 25 vom 26.02.2009, Art. 43 des Gesetzesdekrets Nr. 69 vom 21.06.2013 in der Fassung des Gesetzes Nr. 98 vom 09.08.2013. Auch die hier abgegebenen Willenserklärungen werden im Zentralen Informationsregister Transplantationen erfasst.

Selbstverständlich kann die Willenserklärung, einer Spende seiner eigenen Organe zuzustimmen oder nicht, jederzeit widerrufen werden.

V.3 Locked-in-Syndrom

Das **Locked-in-Syndrom** (engl.; dt. **Eingeschlossensein-** bzw. **Gefangensein-Syndrom**) bezeichnet einen Zustand, in dem ein Mensch zwar bei Bewusstsein, jedoch körperlich fast vollständig gelähmt und unfähig ist, sich sprachlich oder durch Bewegungen verständlich zu machen. Kommunikationsmöglichkeiten nach außen ergeben sich meist nur durch die erhaltene vertikale Augenbeweglichkeit, und wenn auch diese verloren gegangen ist, durch eine Messung der Pupillenerweiterung. Die Verwendung eines Brain-Computer-Interfaces ist eine weitere Möglichkeit, dem Betroffenen die Kommunikation mit der Außenwelt zu ermöglichen. Der Hörsinn ist völlig intakt. Fragen, die mit „ja“ oder „nein“ beantwortet werden können, kann mancher Erkrankte durch Augenbewegungen oder Augenzwinkern beantworten.

Es ist schwierig, diese Form des Locked-in-Syndroms von anderen Formen der Querschnittlähmung mit Bewusstseinsverlust zu unterscheiden. Die Betreuung erfordert besondere Pflegemaßnahmen. Eine Behandlung der Ursachen, Psycho- und Physiotherapie sowie Ergotherapie und Logotherapie zur Förderung wieder wachsender Selbstständigkeit sind notwendig. Die Krankheit ist schwerwiegend und weist eine erhebliche Mortalitätsrate auf. Eine zumindest teilweise Besserung des Zustandes ist aber möglich.

Abgrenzung zum Wachkoma

Das Locked-in-Syndrom ist vom Wachkoma abzugrenzen, da das Bewusstsein des Patienten größtenteils erhalten bleibt. Er ist meist genauso aufnahmefähig wie ein Gesunder. Er kann alles in seiner Umgebung hören und verstehen, kann sich aber nicht auf herkömmliche Weise mitteilen.

V.4 Koma

In der Medizin ist ein voll ausgeprägtes **Koma** (griechisch κῶμα, „tiefer Schlaf“) die schwerste Form einer quantitativen Bewusstseinsstörung. In diesem Zustand kann das Individuum auch durch starke äußere Stimuli, wie wiederholte Schmerzreize, nicht geweckt werden. Das Koma ist somit ein Symptom (Krankheitszeichen) und keine Krankheit. Das Koma ist Ausdruck einer schweren Störung der Großhirnfunktion und zumeist lebensbedrohend. Die weitere Entwicklung (Prognose) des Komatösen ist von der zu Grunde liegenden Erkrankung und medizinischen Versorgung abhängig. Ursachen sind u.a. primäre Gehirn-Erkrankungen, Stoffwechselstörungen (= metabolisches Koma) und Vergiftungen. Komatiefe: Die Einteilung erfolgt nach klinischen Gesichtspunkten, also entsprechend der Reaktion auf bestimmte Reize. Je nach verwendeter Klassifikation werden zumeist drei bis vier Grade unterschieden.

Abgeleitete Begriffe

I „Künstliches Koma“, „künstlicher Tiefschlaf“: Sedierung

Diese vor allem in den Medien genutzten Begriffe bezeichnen eine medikamentös herbeigeführte Bewusstseinsminderung, die nach dem Absetzen der Arzneistoffe reversibel ist. Darum sollte hier die Benutzung des Begriffes *Koma* vermieden werden, da *Koma* im medizinischen Sinne einen unregelmäßigen Bewusstseinsverlust beschreibt. Treffender sind die Begriffe Sedierung oder Langzeit-Narkose. **Sedierung** ist ein kontrollierter Zustand; Patienten, die in schwierigen Phasen einer Intensivbehandlung betäubt werden, erhalten zu diesem Zweck Medikamente in wirkungsabhängiger Dosierung. Die meisten eingesetzten Medikamente beeinflussen mehrere Hirnleistungen. Auch beatmete Patienten werden manchmal nicht die ganze Zeit in tiefer Narkose gehalten, sondern wenn möglich nur sediert.

II Wachkoma

Hierbei handelt es sich um eine schwere Hirnschädigung, bei der die Funktion des Großhirns stark beeinträchtigt, teilweise ausgefallen oder sogar ganz erloschen ist. Daher wird sie auch als apallisches Syndrom („ohne Hirnrinde“) bezeichnet. Die Lebensfunktionen werden dabei durch den ungeschädigt gebliebenen Hirnstamm aufrechterhalten; die Patienten erlangen aber mangels kognitiver Funktionen nicht das Bewusstsein. Als Folge werden die Betroffenen zwar wach, können aber in keinerlei Kontakt mit der Umwelt treten (weder aktiv noch passiv). Fachlich exakt wird das Wachkoma als Persistierender Vegetativer Status (PVS) bezeichnet. Seit dem Jahre 2009 nennen es die Ärzte **Syndrom reaktionsloser Wachheit** (SRW). Wachkomapatienten haben, soweit das Großhirn nicht zu stark geschädigt ist, eine gute Prognose, wieder aufzuwachen. Entsprechendes wird weltweit immer wieder berichtet. Der Zeitraum kann jedoch – wie beim gewöhnlichen Koma auch – stark variieren: Von wenigen Tagen bis hin zu etlichen Jahren. Durch entsprechende Rehabilitationsmaßnahmen kann der Prozess erheblich unterstützt

werden, insbesondere, wenn der Betroffene schon Anzeichen der Rückbildung des Komats zeigt.

V.5 Apallisches Syndrom

Das **apallische Syndrom** ist ein Krankheitsbild in der Neurologie, das durch schwerste Schädigung des Gehirns hervorgerufen wird. Dabei kommt es zu einem funktionellen Ausfall der gesamten Großhirnfunktion oder größerer Teile, während Funktionen von Zwischenhirn, Hirnstamm und Rückenmark erhalten bleiben. Dadurch wirken die Betroffenen wach, haben aber aller Wahrscheinlichkeit nach kein Bewußtsein und nur sehr begrenzte Möglichkeiten der Kommunikation mit ihrer Umwelt.

In Deutschland wird von wenigstens 10.000 Betroffenen ausgegangen - bei pro Jahr mindestens 1000 neuen Patient/inn/en. Weitgehende Synonyme sind **Wachkoma** (lat. *Coma vigil*) und **Lucid Stupor**.

Definition: durch die *Multi-Society-Task-Force on PVS, 1994*:

- vollständiger Verlust von Bewusstsein über sich selbst oder die Umwelt und die Fähigkeit zu kommunizieren
- Verlust der Fähigkeit zu willkürlichen oder sinnvollen Verhaltensänderungen infolge externer Stimulation
- Verlust von Sprachverständnis und der Sprachproduktion (Aphasie)
- Harnblasen- bzw. Darminkontinenz
- Schlaf-Wach-Rhythmus gestört
- weitgehend erhaltene Hirnstamm-, spinale, hypothalamische und autonome Reflexe

Diagnose

Die Feststellung eines apallischen Syndroms erfolgt in erster Linie klinisch, also durch persönliche Untersuchung und Beobachtung des Betroffenen. Der Beobachtungszeitraum erstreckt sich über Wochen bis Monate.

Wichtig ist in erster Linie die Abgrenzung gegen äußerlich ähnliche Krankheitsbilder wie Koma, Locked-in-Syndrom oder behandelbare andere neurologische oder psychiatrische Erkrankungen. Bei entsprechender Erfahrung fällt lediglich die Abgrenzung gegen einen sogenannten „minimally conscious state“ schwer, da hier ein fließender Übergang besteht. Es handelt sich hierbei ebenfalls um eine schwere Hirnschädigung, bei der jedoch einfache bewusste Reaktionen (z. B. Erkennen von Angehörigen) funktionieren.

Fehldiagnosen sind allerdings nicht selten: Eine britische Studie (Andrews et. al., 1996) mit 40 Patient/inn/en stellte fest, dass unter ihnen 43 % mit dem Apallischen Syndrom fehldiagnostiziert wurden. Unter diesen befanden sich 7 Patienten, die alle genügend kognitive Funktion aufwiesen, um dem Pflegepersonal Wünsche über ihre Lebensumstände zu kommunizieren.

Therapie

Die Behandlung orientiert sich an den Phasen der Neurologischen Frührehabilitation. Dabei steht zunächst die Akutbehandlung (Phase A) im Mittelpunkt. In dieser Zeit werden zumeist ein Luftröhrenschnitt

(Tracheotomie), eine Ernährungssonde durch die Bauchwand (PEG) und oft auch eine Urinableitung durch die Bauchwand (SPDK) angelegt, um die Lebensfunktionen zu sichern und eine optimale pflegerische Versorgung zu ermöglichen (einschließlich Ernährung).

Bereits während dieser Zeit sollten allerdings rehabilitativ orientierte Angebote mittels Physiotherapie gemacht werden. Nach Abschluss der Akutbehandlung schließt sich die Frührehabilitation an.

Kommt es zu einer merklichen Verbesserung physischer und psychischer Leistungen, so können weitere Phasen der Rehabilitation angeschlossen werden. Bleibt der Patient / die Patientin jedoch bewusstlos, muss zur Phase F (dauerhafte „Aktivierende Behandlungspflege“) übergegangen werden. Eine Besserung ist bei nichttraumatischer Hirnschädigung nach drei Monaten, bei traumatischer Hirnschädigung nach zwölf Monaten mit an Sicherheit grenzender Wahrscheinlichkeit ausgeschlossen.

Therapieabbruch oder Änderung des Therapieziels

Grundsätzlich hat jeder Mensch das Recht, eine solche Therapie ganz oder teilweise abzulehnen und in einem solchen Fall sterben zu wollen. Als Betroffener kann er seinen Willen nicht vertreten, da er zu keiner Willensäußerung fähig ist. Er könnte aber zu einer Zeit, in der er noch einen Willen bilden und äußern konnte, eine Entscheidung in einer Patientenverfügung festgehalten haben.

Ansonsten muss für den Betroffenen eine rechtliche Betreuung (früher Vormundschaft) eingerichtet werden. Die Aufgabe des Betreuers / der Betreuerin besteht darin, den mutmaßlichen Willen des Betroffenen zu eruieren, z. B. in Gesprächen mit nahen Angehörigen und Freunden oder bisher behandelnden Therapeut/inn/en, um ihn danach den aktuell behandelnden Ärzt/inn/en vorzutragen.

Der Begriff „Therapieabbruch“ sollte vermieden werden. Bei unheilbar kranken Menschen steht die kurative Behandlung hinter der palliativen Betreuung zurück. Daher spricht man besser von einer Änderung des Therapieziels.

Soziale Aspekte

Angehörige

Bis zu 70 % der Wachkomapatienten werden zu Hause in der Familie gepflegt. Dies scheint umso mehr wünschenswert, als die Grenze zum *minimally conscious state* nicht mit letzter Sicherheit zu ziehen ist und emotionale Reaktionen am ehesten zu erwarten wären. Mit entsprechender professioneller Unterstützung (ambulante Pflegedienste) ist dies oft für die Familien physisch und psychisch zu bewältigen.

Kommunikation

Ogleich das Wachkoma eigentlich durch das Fehlen von Bewusstsein und Äußerungsmöglichkeiten gekennzeichnet ist, mehren sich in den letzten Jahren die Befunde von Forschern, die über kommunikative Zugänge zu diesen Patienten berichten.

Untersuchungen einer britischen Forschergruppe konnten jüngst sogar Belege dafür beibringen, dass bei manchen Wachkoma-Patienten ein Bewusstsein für sich selbst und ihre Umgebung besteht

(Owen et al. 2006). Niels Birbaumer (2005) konnte mit seiner Arbeitsgruppe in den vergangenen Jahren Hinweise darauf finden, dass die Lebensqualität von Menschen im Wachkoma vermutlich weitaus höher ist, als man „von außen“ vermutet.

XII. Glossar

(aus: *Gesundheitliche Vorsorgeplanung. Patientenverfügung, Autonome Provinz Bozen-Südtirol, 2010*)

Enterale Ernährung

Ernährung über den Magen-Darm-Trakt. Dies geschieht heute vorwiegend über Sonden (Sonde, PEG, s. unten)

Finalphase

Stadium einer Erkrankung, das dem Tod unmittelbar vorausgeht – es handelt sich um Stunden und Tage (ca. 72 h).

Herzversagen

Die Unterstützung des Herzens geschieht in erster Linie immer medikamentös. In seltenen Fällen kann in Erwartung einer Herztransplantation auch eine Pumpe in der Hauptschlagader oder ein künstliches Herz die Aufrechterhaltung des Kreislaufs gewährleisten.

Hirntod

Zustand des irreversiblen Erlöschens der Gesamtfunktion des Großhirns, des Kleinhirns und des Hirnstamms, bei einer durch kontrollierte Beatmung noch aufrechterhaltenen Herz-Kreislauffunktion. Der Hirntod gilt heute juristisch als Todeszeitpunkt.

Hospizidee

Schwerkranke und sterbende Menschen sollen unabhängig von ihrer Herkunft, Weltanschauung usw. bis zum letzten Augenblick des Lebens wichtig genommen werden und nicht nur in Würde sterben, sondern auch leben können bis zuletzt. Das Hospiz-Konzept besteht darin, ganzheitlich auf die Bedürfnisse schwerkranker und sterbender Menschen und deren Angehörigen einzugehen. Es soll weder künstlich Leben verlängert noch aktiv Sterbehilfe geleistet, sondern eine humane Begleitung bis zum Tod und darüber hinaus gewährt werden.

Informierte Einwilligung (ital: consenso informato)

Einwilligung eines/r urteilsfähigen Patienten/in in eine medizinische Maßnahme, nachdem er/sie seitens des Arztes/ der Ärztin entsprechend über Art, Durchführung und Notwendigkeit sowie Risiken und Erfolgsaussichten der Maßnahme informiert wurde.

Klinischer Tod

Herz-Kreislauf- und Atemstillstand, Wiederherstellung dieser Funktionen durch Herzmassage und Beatmung (Reanimation) für gewisse Zeit möglich.

Künstliche Beatmung

Mit modernen Beatmungsgeräten kann eine kranke Lunge (Lungenschaden, Brustkorbverletzungen, Vergiftungen...) mit relativ gutem Komfort für den/die Patienten/in auch über längere Zeit ersetzt werden. An großen Zentren kann Blut auch außerhalb des Körpers über eine Herz-Lungen-Maschine mit Sauerstoff angereichert werden.

Künstliche Ernährung

Unter künstlicher Ernährung versteht man die Ernährung eines Menschen, der nichts essen kann, darf oder will, unter Einsatz von medizinischen Hilfsmitteln. Bei der künstlichen Ernährung wird die Wegstrecke der Nahrung von der Aufnahme mit dem Mund bis zur Aufnahme der Nährstoffe im Darm bzw. dann ins Blut ersetzt. Je nach Ersatz dieser Wegstrecke wird funktionell zwischen „enteraler“ und „parenteraler“ Ernährung unterschieden.

Lebenserhaltende Maßnahmen

Zu den lebenserhaltenden Maßnahmen im engeren Sinn gehören die Reanimation (Herz-Lungen-Wiederbelebung) und die Beatmung. Im weiteren Sinn gehören dazu auch die Verabreichung von Medikamenten, Transfusion von Blut, Dialyse, Sauerstoffzufuhr, künstliche Flüssigkeits- und Nahrungszufuhr.

Dialyse (allgemein als Nierenwäsche bekannt)

Nierenversagen ist bei schwerer Erkrankung relativ häufig. Die Nierenfunktion kann heute technisch mit Pumpen und Filtern auch vorübergehend gut ersetzt werden, in der Intensivmedizin geschieht dies eher durch Hämofiltration als durch Hämodialyse.

Palliativmedizin

Sie ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patient/inn/en 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).

Palliative Sedierung

Unter palliativer Sedierung versteht man die Verabreichung von beruhigenden oder Schlaf machenden Medikamenten, um durch eine Bewusstseinsminderung oder Schlaf unerträgliche Symptome zu lindern, die auf keine andere Behandlung ansprechen. Dies muss in informiertem Einverständnis des/der Patienten/in (und seiner/ihrer Angehörigen) erfolgen.

Parenterale Ernährung

Ernährung unter Umgehung des Verdauungstraktes durch direkte Verabreichung der Nährstoffe ins Blut (als Infusion über Venenkatheter).

Patientenverfügungen

Sie sind schriftliche, mit dem Datum ihrer Erstellung versehene Willensbekundungen einer einwilligungsfähigen Person (betroffene Person), die diese im Hinblick auf medizinische oder pflegerische Maßnahmen abgibt, die im Fall ihrer Einwilligungsunfähigkeit vorgenommen oder unterlassen werden sollen. In Italien sind diese bislang nicht gesetzlich geregelt. Es empfiehlt sich aus unserer Sicht die Erstellung in notarieller Form (notarielle Urkunde, notarielle Beglaubigung).

PEG

Es ist ein mittels Magenspiegelung (endoskopisch) angelegter direkter Zugang zum Magen, der die Bauchwand durchdringt und der bei Patient/inn/en mit Schluckstörungen unterschiedlichster Ursache die künstliche Ernährung über lange Zeit ermöglicht.

Sachwalterschaft

Mit dem Gesetz Nr. 6 vom 9. Januar 2004 hat der Gesetzgeber eine neue Schutzmöglichkeit für vollständig oder teilweise handlungsunfähige Menschen eingeführt, die ihr tägliches Leben nicht mehr ohne Hilfebewältigen können und für sie befristete oder unbefristete Sachwalterschaft vorgesehen. Der wesentliche Unterschied im Vergleich zu den Rechtsinstituten der Entmündigung ist der Umstand, dassdem/der Betroffenen seine/ihre Handlungsberechtigung nicht entzogen, sondern so geringfügig wie möglich eingeschränkt wird.

Sonde zur Nahrungs-, Flüssigkeits- und Medikamentenzufuhr für Menschen, bei welchen eine normale Passage der oberen Verdauungswege (Mund, Rachen, Kehlkopf, Speiseröhre) nicht möglich ist, z.B. bei Schluckstörungen, mechanischen Hindernissen wie Tumoren, etc. Über eine solche Sonde kann auch Mageninhalt abgeleitet werden. Eine Magensonde ist einfach zu legen und eher für kurzzeitige Anwendungen geeignet.

Terminalphase

Stadium einer Erkrankung, das dem Tod vorausgeht – es handelt sich um Tage und Wochen.

Therapeutisches Beharren (accanimento terapeutico, ital.)

Therapeutisches Beharren (therapeutischer Übereifer) stellt eine Haltung gegenüber sterbenden Menschen 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 spezifisch klinische Situation.

Wachkoma (apallisches Syndrom, vegetative state): Koma nach krankheits- oder verletzungsbedingter Hirnschädigung; funktioneller Ausfall der gesamten Großhirnfunktion oder größerer Teile, während Funktionen von Zwischenhirn, Hirnstamm und Rückenmark erhalten bleiben. *Persistent vegetative state*: zumindest teilweise rückbildungsfähiger Zustand. *Permanent*

vegetative state: wenn nach medizinischem Ermessen mit keiner Änderung des Zustandes zu rechnen ist.

XIII. Literatur

Literaturverzeichnis:

Christliche Patientenvorsorge durch Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung, Behandlungswünsche und Patientenverfügung. Handreichung und Formular, Reihe: Gemeinsame Texte, Nr. 20, Hrsgg: Kirchenamt der Evangelischen Kirche in Deutschland und Sekretariat der Deutschen Bischofskonferenz, Hannover, Bonn, Stand 2012

Gesundheitliche Vorsorgeplanung. Patientenverfügung, Hrsg. Amt für Ausbildung des Gesundheitspersonals. Landesethikkomitee. Autonome Provinz Bozen Südtirol, 2010

Leben hat seine Zeit, und Sterben hat seine Zeit. Eine Orientierungshilfe des Rates der GEKE zu lebensverkürzenden Maßnahmen und zur Sorge um Sterbende, Hrsg: Gemeinschaft Evangelischer Kirchen in Europa GEKE, Wien 2011

Salito, Gelsomina: Autodeterminazione e cure mediche. Il testamento biologico, G. Giappichelli Editore, Torino, 2012

Informationen zum Thema Patientenverfügungen im Internet

Aktuelle Liste mit Vordrucken für Patientenverfügungen mit Links zu den Volltexten (soweit frei im Internet verfügbar) von Dr. Arnd May: <http://www.medizinethik.de/verfuegungen.htm>