

INFORMATIONSBROSCHÜRE

zur gesundheitlichen Vorsorgeplanung und Vertreterdokumentation

**für Mitarbeitende
im Gesundheits- und Sozialwesen**

**vorausschauend planen – gemeinsam entscheiden –
verlässlich dokumentieren:**

eine Orientierungshilfe für die Praxis



Impressum

Land Südtirol – 2026

Ressort für Gesundheitsvorsorge und Gesundheit



Die Broschüre kann beim Sekretariat des Landesethikkomitees angefordert oder im Internet im Bereich „Ethik und Gesundheit“ auf unserer Homepage www.provinz.bz.it heruntergeladen werden.

Sekretariat des Landesethikkomitees

Amt für Personal, Bildung und Beiträge im Gesundheitswesen

Kanonikus M. Gamper-Straße, 1

39100 Bozen

E-Mail: pbb.ges@provinz.bz.it

Redaktion

Herbert Heidegger, Christoph Mulser, Evi Schenk, Irmgard Spiess, Helene Trippacher, Monika Völkl

Mit fachlich rechtlicher Unterstützung von Dr. Nereo Zamperetti, Palliativmediziner und Prof.in Marta Tomasi, Expertin in Biorecht, Universität Trient

Inhaltsverzeichnis

1. Zu dieser Broschüre.....	4
2. Rechtliche Grundlagen.....	5
2.1. Patientenverfügung.....	5
2.2. Gesundheitliche Vorsorgeplanung.....	5
2.3. Vertreterdokumentation.....	6
3. Zielsetzung und Zielgruppe.....	6
4. Voraussetzungen zur erfolgreichen Einführung.....	6
5. Schlüsselaspekte der Gespräche zur gesundheitlichen Vorsorgeplanung und Vertreterdokumentation.....	7
5.1. Gesprächsführende Personen.....	7
5.2. Geeigneter Zeitpunkt für das Gespräch.....	7
5.3. Voraussetzungen für eine gelingende Gesprächsführung.....	8
6. Gesprächsablauf und Dokumentation einer gesundheitlichen Vorsorgeplanung...	8
7. Gesprächsablauf und Dokumentation einer Vertreterdokumentation.....	10
8. Umsetzung des festgelegten Patientenwillens.....	11
9. Quellenverzeichnis.....	13

1. Zu dieser Broschüre

Der medizinische Fortschritt eröffnet heute vielfältige Möglichkeiten, Krankheiten zu behandeln, den Verlauf schwerer Erkrankungen positiv zu beeinflussen und das Leben auch in komplexen Situationen zu verlängern. Nicht jede medizinisch mögliche Maßnahme entspricht jedoch den Wünschen, Wertvorstellungen und Zielen der betroffenen Person. Umso wichtiger ist es, den individuellen Willen frühzeitig zu klären.

Das Landesethikkomitee Südtirol beschäftigt sich seit vielen Jahren mit ethischen Fragestellungen rund um medizinische Entscheidungen und die Autonomie einer jeden Person. Im Mittelpunkt stehen hierbei die Würde des Menschen, die Achtung der Selbstbestimmung sowie eine medizinische und pflegerische Versorgung, die sich am Willen der Person und an den Grundsätzen der Fürsorge und des Nichtschadens orientiert.

Auf dieser Grundlage hat das Landesethikkomitee verschiedene Informationsbroschüren für Mitarbeitende im Gesundheits- und Sozialwesen sowie für die Bevölkerung erarbeitet¹:

- **Patientenverfügung**
- **Therapiezieländerung bei schwerkranken Patientinnen und Patienten und Umgang mit Patientenverfügungen**
- **Künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr**
- **Vorausplanung von Behandlungsentscheidungen bei Kindern und Jugendlichen**

Mit Inkrafttreten des Gesetzes Nr. 219/2017 über die informierte Einwilligung und Patientenverfügung erhielten international anerkannte ethische Grundprinzipien eine klare rechtliche Grundlage. Das Gesetz stärkt insbesondere das Recht auf Selbstbestimmung, die Verbindlichkeit des Willens der Person sowie die gemeinsame Entscheidungsfindung zwischen derselben und dem Betreuungsteam.

Auch die **gesundheitliche Vorsorgeplanung** sowie **Vertreterdokumentation** in der hier vorgestellten Form haben ihre Grundlagen in den Bestimmungen des Gesetzes Nr. 219/2017. Sie haben zum Ziel entweder ein rechtsgültiges Dokument („pianificazione condivisa delle cure“) mit der geschäftsfähigen Person selbst zu erstellen, oder im Rahmen einer Vertreterdokumentation den mutmaßlichen Willen einer nicht mehr entscheidungsfähigen Person verlässlich zu dokumentieren. Die gesundheitliche Vorsorgeplanung entspricht der in vielen Ländern angewandten Praxis von „Advance Care Planning“ (ACP).^{2,3}

Diese Broschüre ist darauf ausgelegt, zusammen mit den Formularvorlagen zur Gesprächsdokumentation angewandt zu werden und soll Mitarbeitende im Gesundheits- und Sozialwesen bei der Erarbeitung, Verfassung und Umsetzung einer gesundheitlichen Vorsorgeplanung unterstützen. Neben den rechtlichen und ethischen Grundlagen werden hier der Ablauf und die Dokumentation der Gespräche erläutert sowie praktische Hinweise zur Umsetzung des Patientenwillens gegeben.

Das Verfassen eines solchen Dokuments hat, wie eine Patientenverfügung, weitreichenden Folgen im Hinblick auf zukünftige ärztliche Therapieentscheidungen für das behandelnde Team. Um eine korrekte Anwendung sicherzustellen sind daher ergänzende Schulungen sinnvoll.

2. Rechtliche Grundlage

Die rechtliche Grundlage bildet das Gesetz Nr. 219/2017 „Bestimmungen zur informierten Einwilligung und zur Patientenverfügung“ (*Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*).⁴

Art. 4 (*Disposizioni Anticipate di Trattamento – DAT*) regelt das Verfassen und die Anwendung einer Patientenverfügung, während Art. 5 (*Pianificazione Condivisa delle Cure – PCC*) die gemeinsame Planung der Behandlung zwischen der betroffenen Person, dem/der Arzt/Ärztin und dem Behandlungsteam im Rahmen einer chronischen Erkrankung bzw. zunehmender Fragilität regelt (gesundheitliche Vorsorgeplanung).

Die italienische Rechtsordnung erkennt mit dem Gesetz Nr. 219/2017 den Informed Consent (informierte Einwilligung, ital. *consenso informato*) als einen der Menschenwürde innewohnenden Grundsatz an. Wie auch der Verfassungsgerichtshof im Urteil Nr. 438/2008 bestätigt hat, stellt der Informed Consent „ein wahres und tatsächliches Recht der Person dar, 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.“⁵

2.1 Patientenverfügung (Art. 4, Gesetz Nr. 219/2017)

Die Patientenverfügung ist eine verfasste Erklärung, in der eine volljährige, einwilligungsfähige Person im Voraus festlegt, welchen medizinischen Behandlungen sie in Zukunft zustimmt oder welche sie ablehnt, für den Fall, dass sie in der Zukunft nicht mehr selbst entscheiden kann. Die Patientenverfügung wird von der Person selbst verfasst – auch außerhalb einer konkreten Krankheitssituation. Sie kann allgemeine Formulierungen und Wünsche enthalten sowie auch konkrete Festlegungen zu spezifischen Krankheitssituationen. Um sicherzustellen, dass die medizinischen Folgen der Entscheidungen verstanden und alle relevanten Aspekte geklärt wurden, ist es sinnvoll den Inhalt mit einem/r Arzt oder Ärztin des Vertrauens zu besprechen.

Rechtliche Gültigkeit erlangt die Patientenverfügung durch die Hinterlegung in Form einer:

- öffentlichen Urkunde oder beglaubigten Privaturkunde beim Notar
- Privaturkunde beim Standesamt der Wohnsitzgemeinde

Das Dokument wird in die nationale Datenbank für Patientenverfügungen⁶ aufgenommen, wo die Person selbst, die ernannte Vertrauensperson und alle behandelnden Ärzte und Ärztinnen Zugriff haben.

Die Patientenverfügung kann jederzeit widerrufen oder geändert werden.

2.2 Gesundheitliche Vorsorgeplanung (Art. 5, Gesetz Nr. 219/2017)

Die gesundheitliche Vorsorgeplanung entspricht der in Art. 5 des Gesetzes Nr. 219/2017 verankerten „*pianificazione condivisa delle cure*“. Es handelt sich um einen strukturierten, gemeinsamen Planungsprozess zwischen der Person, welche von einer chronischen und invalidisierenden Erkrankung betroffen ist, dem/der behandelnden Arzt/Ärztin und – sofern gewünscht – den Angehörigen oder einer ernannten Vertrauensperson. Sie ist ein freiwilliges Angebot und kann sowohl von der Person selbst als auch vom betreuenden Behandlungsteam vorgeschlagen werden.

Durch die schriftliche Dokumentation des Gesprächsinhalts in der Patientenakte erhält sie rechtliche Verbindlichkeit. Sie kann jederzeit widerrufen oder geändert werden.

2.3 Vertreterdokumentation

Im Rahmen einer Vertreterdokumentation erfasst das Betreuungsteam zusammen mit dem/der Sachwalter/in bzw. der Vertrauensperson (Patientenverfügung) und/oder den An- und Zugehörigen den mutmaßlichen Willen einer Person, welche dauerhaft nicht mehr einwilligungsfähig ist.

Im Gesetz Nr. 219/2017 wird die Vertreterdokumentation nicht explizit erwähnt. Ihre Bedeutung ergibt sich jedoch aus den Grundsätzen des Gesetzes, wonach auch bei eingeschränkter oder fehlender Entscheidungsfähigkeit der Wille der betroffenen Person möglichst umfassend zu ermitteln und zu berücksichtigen ist. Artikel 3 unterstreicht zudem, dass Minderjährige und entscheidungsunfähige Personen in Entscheidungen, die ihre Gesundheit betreffen, in einer ihrem Entwicklungs- und Verständnisvermögen entsprechenden Weise, einzubinden sind.

Weiters gilt es zu beachten, dass beschränkt entmündigte Personen grundsätzlich selbst in medizinische Behandlungen einwilligen können.

Wurde eine Sachwalterschaft für Gesundheitsangelegenheiten bestellt, erfolgt die Zustimmung gemeinsam mit oder durch die Vertretung. Dabei gilt stets: der aktuelle Wille der betroffenen Person ist entsprechend ihrer Einsichts- und Entscheidungsfähigkeit zu befolgen. Kann dieser nicht festgestellt werden, sind alle verfügbaren Informationen einzuholen, um den mutmaßlichen Willen zu ermitteln und zu berücksichtigen.

Dieser mutmaßliche Wille besitzt auch rechtliche Relevanz wie das Urteil Nr. 21748 des Kassationsgerichts aus dem Jahre 2007⁶ unterstreicht: das Gericht legitimierte die Beendigung sämtlicher lebenserhaltender Therapien bei einer Person in irreversiblen vegetativem Status da dies ihrem nachvollziehbaren, jedoch nicht dokumentierten, mutmaßlichen Willen entsprach.

3. Zielsetzung und Zielgruppe

Da bei chronischen fortschreitenden Erkrankungen zu erwarten ist, dass zukünftig wichtige medizinische Entscheidungen getroffen werden müssen, können sich betroffene Personen durch eine Vorausplanung gemeinsam mit dem Betreuungsteam auf kommende Krisensituationen vorbereiten.

Eine gesundheitliche Vorsorgeplanung eignet sich für Personen in unterschiedlichen Versorgungssituationen. Dazu gehören Bewohner/innen sozio-sanitärer Einrichtungen, Seniorenwohnheimen ebenso Personen, die aufgrund chronischer Erkrankungen wie zum Beispiel COPD, Herzinsuffizienz, Dialysepflicht bei Niereninsuffizienz, Tumorerkrankungen, Demenz oder anderer neurodegenerativen Erkrankungen ambulant oder stationär begleitet werden.

Die gesundheitliche Vorsorgeplanung ist dabei nicht als einmalige und punktuelle Dokumentationsmaßnahme zu verstehen, sondern als kontinuierlicher Kommunikationsprozess, der Planung und Umsetzung miteinander verbindet. Sie wird regelmäßig überprüft und bei Bedarf angepasst. Ihr übergeordnetes Ziel ist die Qualität der Versorgung zu sichern, ethische Konflikte zu minimieren und eine medizinische Betreuung zu gewährleisten, die den Werten und Wünschen der Person in jeder Lebensphase gerecht wird.

Die Vertreterdokumentation verfolgt dasselbe Ziel: medizinische Entscheidungen möglichst im Einklang mit den Wünschen, Wertvorstellungen und Überzeugungen der entscheidungsunfähigen Person zu treffen.

4. Voraussetzungen zur erfolgreichen Einführung

Die erfolgreiche Einführung einer gesundheitlichen Vorsorgeplanung sowie einer Vertreterdokumentation erfordert mehr als die Durchführung einzelner Gespräche. Sie setzt eine gelebte Kultur der Kommunikation, der interprofessionellen Zusammenarbeit und der gemeinsamen Verantwortung voraus. Für eine sorgfältige Dokumentation sind verlässliche Prozesse sicherzustellen,

um festgehaltene Wünsche der betroffenen Person im Behandlungsalltag zu berücksichtigen und umzusetzen.

Wesentlich ist, dass alle Mitarbeitenden die Ziele, Inhalte und die rechtliche Bedeutung kennen. Entsprechende Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen sollten allen Berufsgruppen zugänglich gemacht werden. Ebenso wichtig sind die Sensibilisierung und Information der betroffenen Personen, ihrer Angehörigen sowie der Öffentlichkeit.

Die vom Landesethikkomitee bereitgestellten Dokumentationsvorlagen und diese Informationsbroschüre bieten eine fachliche Grundlage für die Einführung und Umsetzung. Darüber hinaus sollte jede Einrichtung ein eigenes, an ihre Versorgungsrealität angepasstes Konzept entwickeln. Dieses sollte festlegen, welche Mitarbeitenden für die Durchführung der Gespräche verantwortlich sind, wie die Dokumentation erfolgt, in welchen Abständen Festlegungen überprüft werden und wie sichergestellt wird, dass die dokumentierten Wünsche in konkreten Entscheidungssituationen umgesetzt werden.

Dabei ist festzuhalten, dass das Ziel der gesundheitlichen Vorsorgeplanung und der Vertreterdokumentation nicht im Ausfüllen des Dokumentationsformulars liegt. Dieses ist vielmehr ein wichtiges Instrument, um den Willen der betroffenen Person zu klären und gemeinsam mit ihr mögliche zukünftige zu besprechen und festzuhalten.

Entscheidend ist die konkrete Umsetzung des gemeinsam geplanten Behandlungsverlaufs.

5. Schlüsselaspekte der Gespräche zur gesundheitlichen Vorsorgeplanung und Vertreterdokumentation

5.1 Gesprächsführende Personen

Die Initiative zur Erstellung einer gesundheitlichen Vorsorgeplanung kann sowohl von der betroffenen Person selbst als auch – bei Personen, die nicht entscheidungsfähig sind – von deren gesetzlicher Vertretung oder von Angehörigen sowie vom Behandlungsteam ausgehen. Die Initiative durch Angehörige begründet dabei keine rechtliche Vertretungsbefugnis. Angehörige können jedoch wichtige Informationen zu den Wünschen, Werten und Vorstellungen der betroffenen Person sowie zu ihrer Lebensvorstellung beitragen und damit bei der Rekonstruktion ihres mutmaßlichen Willens unterstützen. Es ist sicherzustellen, dass die betroffene Person und ihre Angehörigen sowie gegebenenfalls ihre Vertreter/innen frühzeitig und angemessen über dieses Angebot, seine Möglichkeiten und seine Bedeutung für die zukünftige Behandlung informiert und aufgeklärt werden. Die Entscheidung erfolgt freiwillig und ohne institutionellem oder familiärem Druck.

Das Gespräch findet zwischen der betroffenen Person (bzw. derer Vertretung) und dem/der behandelnden Arzt/Ärztin statt. Nach Möglichkeit sollten auch andere Vertreter/innen des Betreuungsteams mit eingebunden werden. Auch Angehörige oder nahestehende Personen – wenn von der betroffenen Person gewünscht – können am Gespräch teilnehmen. Im Mittelpunkt steht stets die Person selbst: ihre Werte, ihre Überzeugungen, ihr Wille, ihre Lebensvorstellung. Angehörige übernehmen eine begleitende, bezeugende und unterstützende Rolle.

Im Rahmen der Vertreterdokumentation werden jene Personen einbezogen, die den Willen der betroffenen Person vermitteln können und/oder für ihre gesundheitlichen Angelegenheiten zuständig sind.

5.2 Geeigneter Zeitpunkt für das Gespräch

Ein gemeinsames Gespräch das dazu dient, die Lebensvorstellungen der betroffenen Person zu klären und sie somit in den Mittelpunkt des gesamten Behandlungsverlaufs zu stellen ist jederzeit sinnvoll. Ganz besonders aber, wenn absehbar ist, dass künftig wichtige

medizinische Entscheidungen getroffen werden müssen. Diese Gespräche sollen frühzeitig beginnen, in einer möglichst klinisch stabilen Situation in der die betroffene Person noch entscheidungsfähig ist und ein Austausch sowie sorgfältige Überlegungen möglich sind.

5.3 Voraussetzungen für eine gelingende Gesprächsführung

a) Sorgfältige Vorbereitung und ausreichend Zeit

Eine gesundheitliche Vorsorgeplanung oder Vertreterdokumentation lässt sich nicht „zwischen Tür und Angel“ erledigen. Sie erfordert eine sorgfältige fachliche Vorbereitung. Das Behandlungsteam führt bereits im Vorfeld eine individuelle Einschätzung, der Situation, der möglichen Entwicklung, der zukünftigen Behandlungsoptionen und Versorgungsmaßnahmen durch. Auf diese Weise erhält die betroffene Person eine umfassende Information darüber, welche Entwicklungen im weiteren Krankheitsverlauf möglicherweise zu erwarten sind, einschließlich möglicher zukünftiger medizinischer Maßnahmen und deren Folgen. Zudem setzt das Gespräch ausreichend Zeit und den nötigen Raum für Aufklärung, Reflexion und Austausch voraus. In der Regel sind für ein Erstgespräch etwa 60 Minuten einzuplanen.

b) Kompetente und sensible Gesprächsführung

Die Gesprächsleitung erfordert sowohl fachliche Kompetenz als auch Einfühlungsvermögen. Eine klare, verständliche Sprache und die Fähigkeit, auf die Sorgen, Ängste und persönlichen Werte der Person einzugehen, sind entscheidend.

Medizinische Maßnahmen und Verfahren sind letztlich Mittel zur Erreichung übergeordneter Ziele. Im Mittelpunkt des Gesprächs steht daher die Frage, was der betroffenen Person wichtig ist: Welche Werte und Vorstellungen prägen ihr Verständnis von einem guten und lebenswerten Leben? Welche Ziele möchte sie auch im Falle einer Verschlechterung ihres Gesundheitszustands bewahren?

Nur durch eine respektvolle und sensible Gesprächsführung entsteht ein vertrauensvoller Rahmen, in dem sich die Person öffnen und ihre Wünsche klar formulieren kann.

Ebenso müssen Grenzen beachtet werden, die sich beispielsweise durch hohe emotionale Belastung, Sprachbarrieren oder Zweifel an der Entscheidungsfähigkeit ergeben.⁷

6. **Gesprächsablauf und Dokumentation einer gesundheitlichen Vorsorgeplanung**

Als Grundlage für das Gespräch dienen die Formulare des Landesethikkomitees. Die konkrete Gestaltung des Gesprächs kann flexibel erfolgen und muss an die Bedürfnisse der betroffenen Person angepasst werden. Wesentlich ist, dass alle relevanten Themen besprochen und die Ergebnisse klar und nachvollziehbar dokumentiert werden.

Zunächst erfolgt eine Aufklärung über Ablauf, Inhalte und Ziele der gesundheitlichen Vorsorgeplanung, um eine gemeinsame Basis für das weitere Gespräch zu schaffen. Dabei wird auch überprüft, ob die betroffene Person den Zweck der Vorsorgeplanung versteht und fähig ist, selbstbestimmte und fundierte Entscheidungen bzgl. zukünftiger Therapien zu treffen.

Patientenverfügung

Wenn bereits eine Patientenverfügung vorliegt, wird diese auf ihre Aktualität, Vollständigkeit und Aussagekraft hin überprüft. Im Rahmen der gesundheitlichen Vorsorgeplanung kann die Patientenverfügung ergänzt und, die aktuelle medizinische Situation berücksichtigend, präzisiert werden. Dabei gilt es darauf zu achten, dass keine Widersprüchlichkeiten zwischen den beiden Dokumenten bestehen.

Falls sich Festlegungen aus einer früher verfassten Patientenverfügung als nicht mehr aktuell erweisen, muss dies in der gesundheitlichen Vorsorgeplanung dokumentiert werden. Wurde die nicht mehr

aktuelle Patientenverfügung bereits registriert (Gemeinde, Notar) sollte diese nach Möglichkeit gelöscht werden um Missverständnissen vorzubeugen.

Ernennung einer Vertrauensperson

Es ist empfehlenswert, dass die betroffene Person eine Vertrauensperson ernennt. Durch ihre Unterschrift bestätigt die Vertrauensperson, die im Dokument festgehaltenen Wünsche und Entscheidungen der betroffenen Person zu kennen und diese gegenüber dem behandelnden Team sowie den Gesundheitseinrichtungen zu vertreten und zu unterstützen.

Medizinische Diagnosen und ärztliche Stellungnahme

Die aktuelle gesundheitliche Situation und der voraussichtliche weitere klinische Verlauf der Erkrankung(en) werden von ärztlicher Seite erklärt und dokumentiert. Dem/der Betroffenen gibt dies die Möglichkeit für Rückfragen. Unklarheiten hinsichtlich der eigenen Situation können geklärt werden.

Allgemeine Einstellungen zum Leben, schwerer Krankheit und Tod

In diesem Gesprächsabschnitt stehen die persönlichen Werte und die innere Haltung zu Leben und Sterben im Mittelpunkt. Gemeinsam werden grundsätzliche Vorstellungen bezüglich Lebensqualität, lebenserhaltender Maßnahmen sowie der Umgang mit gesundheitlicher Verschlechterung und der letzten Lebensphase reflektiert.

Im Dokument finden sich hierzu verschiedene Leitfragen mit Platz zur Dokumentation. Dieser erste anamnestische Teil ermöglicht ein umfassendes Bild der Wertvorstellungen der Person zu erhalten und bildet die Grundlage für die folgenden Festlegungen in konkreten medizinischen Situationen.

Festlegungen bei Verschlechterung des Gesundheitszustandes

Unter Berücksichtigung der zuvor erarbeiteten persönlichen Werte, Vorstellungen und Vorlieben, werden in diesem Abschnitt konkrete Situationen thematisiert, welche im Rahmen einer klinischen Verschlechterung der bestehenden Erkrankung/en entstehen können.

Im Dokument werden dabei mögliche lebensbedrohliche Behandlungssituationen beschrieben, welche ein Organersatzverfahren notwendig machen könnten. Gemeinsam werden die in den jeweiligen Situationen medizinisch in Betracht kommenden Behandlungsmaßnahmen besprochen. Dabei werden deren Zielsetzung, Chancen, Risiken sowie mögliche Auswirkungen verständlich und transparent erläutert. Auf diese Weise wird die betroffene Person befähigt, informierte Entscheidungen zu treffen.

In einem Freitextfeld können weitere Wünsche, Einschränkungen oder Erklärungen hinzugefügt werden.

In zukünftigen Notfallsituationen kann jedoch die Diagnose und Prognose zunächst unklar sein. Auch ein unmittelbarer Zusammenhang mit der/den Grunderkrankung/en ist oft nicht unmittelbar ersichtlich.

Da die vorher getroffenen Festlegungen bei einer klinischen Verschlechterung der bestehenden Erkrankung/en grundsätzlich auch für ALLE zukünftigen Notfallsituationen gelten, muss dies im Gespräch mit Sorgfalt erklärt werden. Sollten hier, je nach Situation, von der betroffenen Person verschiedene Vorgehensweisen gewünscht werden, muss dies präzise dokumentiert und bei Bedarf näher begründet werden.

Viele Menschen möchten zukünftig Belastungen durch diagnostische Untersuchungen, woraus sich aller Voraussicht nach keine unmittelbare therapeutische Konsequenz ergibt, vermeiden (z.B. Laborkontrollen, Vorsorgeuntersuchungen, „Staging-CT“). Weiters lehnen viele Menschen entweder grundsätzlich oder aber insbesondere am Lebensende einen Krankenhausaufenthalt ab, auch wenn dort eine umfangreichere medizinische Betreuung möglich ist.

Das Dokument bietet an dieser Stelle die Möglichkeit sich hierzu zu äußern. Wenn die betroffene Person den Wunsch äußert, in ihrem eigenen Zuhause oder in der Einrichtung, in der sie lebt, zu bleiben, sollten gemeinsam mit ihr auch die Grenzen dieser Entscheidung sowie die nötigen Voraussetzungen für eine angemessene Versorgung in der terminalen Phase besprochen werden. Dabei ist zu prüfen, ob die erforderlichen personellen Ressourcen, insbesondere für die pflegerische und medizinische Versorgung, zur Verfügung stehen und ob die strukturellen Gegebenheiten geeignet sind. So kann sich unter bestimmten Umständen das eigene Zuhause als ungeeignet erweisen, . Auch kann ein Krankenhausaufenthalt, trotz des Wunsches nach einer Versorgung zu Hause, notwendig werden, wenn eine ausreichende Symptomkontrolle nicht anders gewährleistet werden kann.

Palliativmedizinische Betreuung

Im Gespräch kann es hilfreich sein zu verdeutlichen, dass palliative Betreuung ein integraler Bestandteil einer guten medizinischen Versorgung ist. Sie zielt darauf ab, belastende Symptome zu lindern und Lebensqualität und Wohlbefinden bestmöglich zu erhalten – insbesondere in fortgeschrittenen Krankheitsphasen und am Lebensende.

In diesem Zusammenhang kann auch, in Absprache mit dem/der Palliativmediziner/in, die Möglichkeit einer palliativen Sedierung bei anderweitig nicht beherrschbaren Symptomen am Lebensende besprochen werden.

7. Gesprächsablauf und Dokumentation bei einer Vertreterdokumentation

Der Gesprächsablauf bei einer Vertreterdokumentation unterscheidet sich nicht wesentlich zu dem einer gesundheitlichen Vorsorgeplanung mit der betroffenen Person selbst. Auch hier dienen als Grundlage die Formulare des Landesethikkomitees.

Die betroffene Person mit Einschränkungen wird bestmöglich in alle Gespräche und Entscheidungen eingebunden. Alle relevanten Aspekte werden zudem sorgfältig mit den Vertretern besprochen und die Ergebnisse klar und nachvollziehbar dokumentiert.

Wird das Dokument von der Vertrauensperson (aus der Patientenverfügung) bzw. vom Sachwalter (mit Zuständigkeit auch für Gesundheitsbelange) unterzeichnet, erhält es eine unmittelbare rechtliche Verbindlichkeit.

Patientenverfügung

Liegt bereits eine Patientenverfügung vor, ist zunächst zu prüfen, ob die darin enthaltenen Festlegungen auf die aktuelle medizinische Situation zutreffen. Ist dies der Fall, sind die dort geäußerten Behandlungswünsche zu respektieren und entsprechend umzusetzen.

Mittels Vertreterdokumentation kann die Patientenverfügung um zusätzliche Informationen ergänzt werden. Somit lässt sich ein gegebenenfalls umfassenderes Bild der Lebensvorstellung und der Behandlungswünsche der betroffenen Person dokumentieren.

Die Patientenverfügung bildet hierbei die wichtigste Grundlage zur Ermittlung des mutmaßlichen Willens für die aktuelle medizinische Situation.

Allgemeine Einstellungen zum Leben, schwerer Krankheit und Tod und Festlegungen bei Verschlechterung des Gesundheitszustandes

Um möglichst valide und authentische Informationen zum mutmaßlichen Willen zu erhalten sind hilfreich:

- *Hinweise von nahestehenden Personen*

An- und Zugehörige, die die betroffene Person lange und gut kennen, können meist aufgrund konkreter Anhaltspunkte Informationen zu Einstellung sowie den Werten der betroffenen Person geben („Wie würde die Person sich äußern wenn wir sie heute befragen könnten?“, und „woher wissen wir das?“)

- *Frühere Aussagen*
Besondere Bedeutung haben frühere Aussagen der betroffenen Person zu Krankheit, Pflege, medizinischen Behandlungen, Lebensqualität oder dem Lebensende. Liegen keine konkreten Äußerungen zu einer vergleichbaren Situation vor, können auch allgemeine Wertvorstellungen, religiöse oder weltanschauliche Überzeugungen sowie die bisherige Lebensführung wichtige Anhaltspunkte liefern.
- *Aktuelle objektive Beobachtungen*
Aktuelle verbale und nonverbale Äußerungen sowie Beobachtungen sowohl durch An- und Zugehörige als auch durch das Betreuungsteam liefern wertvolle Hinweise wie die betroffene Person die aktuelle Lebenssituation erlebt.

Aufgabe ist es, aufgrund der so zusammengetragenen Informationen bestmöglich abzuwägen, welche Therapieziele der/die Betroffene im Fall zukünftiger gesundheitlicher Krisen mutmaßlich festlegen und welche medizinischen Maßnahmen er/sie zur Erreichung dieser Therapieziele wünschen oder ausschließen würde.

Sollten sich keine ausreichenden Anhaltspunkte ergeben, um den mutmaßlichen Willen der betroffenen Person zu rekonstruieren, fehlt eine wesentliche Voraussetzung für eine Vorausplanung, die sich an den Wünschen und Vorstellungen der Person orientiert.

In einer solchen Situation ist es dennoch wichtig, ein zukünftiges Behandlungsteam – welches unter Umständen die betroffene Person und ihre Lebensgeschichte nicht ausreichend kennt – nicht vor die Aufgabe zu stellen, in akuten, jedoch vorhersehbaren Notfallsituationen kurzfristig weitreichende therapeutische Entscheidungen treffen zu müssen. Daher sollten möglichst im Vorfeld Empfehlungen für mögliche zukünftige Behandlungssituationen formuliert werden. Diese sollten sich am Grundsatz des mutmaßlich besten Interesses der betroffenen Person („best interest“) orientieren.

Solche Empfehlungen, die auf einer sorgfältigen und wohlüberlegten Abwägung durch die gesetzliche Vertretung und das für die Person zuständige Behandlungsteam beruhen, bieten eine wichtige Orientierung für zukünftige Entscheidungssituationen. Sie sind einer in der akuten Notfallsituation unter Zeitdruck getroffenen Einzelentscheidung in der Regel vorzuziehen. Die Verantwortung für die konkrete medizinische Entscheidung in der jeweiligen Situation verbleibt jedoch dennoch bei dem/der behandelnden Arzt/Ärztin.

Die Ausarbeitung konkreter Handlungsempfehlungen kann mitunter anspruchsvoll sein. Bei besonders schwierigen oder komplexen Fragestellungen kann zudem die Unterstützung der im jeweiligen Gesundheitsbezirk tätigen Ethikberatungsgruppe⁹ in Anspruch genommen werden.

8. Umsetzung des festgelegten Patientenwillens

Damit die in der gesundheitlichen Vorsorgeplanung dokumentierten Wünsche zuverlässig berücksichtigt werden können, ist eine klare und verbindliche Umsetzung im Alltag erforderlich. Zentrale Aspekte sind dabei:

a) Transparenz im Team

Alle beteiligten Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter müssen über die existierende Vorsorgeplanung informiert sein. Nur so kann sichergestellt werden, dass Entscheidungen im Einklang mit den festgehaltenen Wünschen getroffen werden.

b) Verfügbarkeit der Dokumente

Die Unterlagen müssen schnell auffindbar sein – sowohl in der Patientendokumentation als auch in der Einrichtung selbst. Bei einer Verlegung (ins Krankenhaus oder in eine andere Einrichtung) sind die Dokumente stets mitzugeben, um die Informationsweitergabe sicherzustellen.

c) Vorbereitung und Handlungsfähigkeit

Schon im Vorfeld sind organisatorische und medizinische Maßnahmen so vorzubereiten, dass im Bedarfsfall rasch und im Sinne der getroffenen Entscheidungen gehandelt werden kann.

Dies umfasst auch die Festlegung klarer Verfahren zum Vorgehen in Notfallsituationen oder auch die Sicherstellung der Verfügbarkeit erforderlicher Medikamente und die Ausstattung für eine palliativmedizinische Betreuung.

d) Palliative Grundversorgung

Unabhängig von den individuellen Festlegungen muss eine palliative Basisversorgung jederzeit gesichert sein. Dazu gehören insbesondere Schmerz- und Symptomkontrolle sowie eine einfühlsame Begleitung.

e) Regelmäßige Überprüfung

Da sich sowohl der Gesundheitszustand als auch persönliche Einstellungen ändern können, ist es notwendig, die Vorsorgeplanung regelmäßig gemeinsam mit der betroffenen Person und dem Behandlungsteam zu überprüfen und gegebenenfalls zu aktualisieren.

f) Strukturelle Einbindung und Zusammenarbeit im Gesundheitssystem

Damit die getroffenen Festlegungen auf allen Versorgungsebenen Beachtung finden, ist eine Zusammenarbeit und Vernetzung aller relevanten Akteure notwendig – wie etwa Notärzte/innen, Rettungsdienste, Notaufnahmen, Intensivstationen und die verschiedenen Fachabteilungen. Dazu gehört insbesondere Aufklärung und das Vermitteln von Grundkenntnissen, um einen korrekten Austausch von Informationen die gesundheitliche Vorsorgeplanung betreffend zu gewährleisten.

Quellenverzeichnis:

1. Broschüren des Südtiroler Landesethikkomitees:
 - Patientenverfügung
 - Therapiezieländerung bei schwerkranken Patientinnen und Patienten und Umgang mit Patientenverfügungen
 - Künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr
 - Vorausplanung von Behandlungsentscheidungen bei Kindern und Jugendlichen<https://gesundheit.provinz.bz.it/de/lebensende-patientenverfuegung>
2. Advance Care Planning Deutschland
<https://www.advancecareplanning.de/>
3. Hospiz Österreich Vorsorgedialog® Österreich
<https://www.hospiz.at/fachwelt/vorsorgedialog/>
4. Gesetz vom 22. Dezember 2017, Nr. 219: „Bestimmungen zur informierten Einwilligung und zu den Patientenverfügungen“ - „Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento“
<https://recht.provinz.bz.it/de/weitere-ubersetzte-staatliche-bestimmungen>
5. Urteil des italienischen Verfassungsgerichtshof (Corte costituzionale): Nr. 438 vom 23. Dezember 2008
<https://www.cortecostituzionale.it/scheda-pronuncia/2008/438>
6. Urteil des italienischen Kassationsgerichts (Corte di Cassazione): Nr. 21748 vom 16. Oktober 2007 (Fall Englaro)
<https://www.biodiritto.org/Biolaw-pedia/Giurisprudenza/Corte-di-Cassazione-sez.-I-civ.-Caso-Englaro-interruzione-dei-trattamenti-e-incapacita>
7. Italienische Gesundheitsministerium (Ministero della Salute): Nationale Datenbank für Patientenverfügungen
<https://dat.salute.gov.it/portale-dat/>
8. Serious Illnes Conversation Guide
https://med.stanford.edu/content/dam/sm/advancecareplanning/documents/Serious_Illness_Conversation_Guide.pdf
9. Autonome Provinz Bozen – Südtirol, Abteilung Gesundheit: Ethikberatung
<https://gesundheit.provinz.bz.it/de/ethikberatung>