

Patientenverfügung bei amyotropher Lateralsklerose (ALS)

Ich weiss, dass bei der ALS ein Versagen der Atmung oder die Unfähigkeit ausreichend Nahrung auf natürlichem Wege aufzunehmen, häufige Todesursachen sind. Im Besitz meiner geistigen Kräfte sowie nach reiflicher Überlegung lege ich meine Wünsche bezüglich invasiver mechanischer Beatmung, Ernährung über eine Magensonde und kardiopulmonaler Reanimation schriftlich fest. **Sollte ich nicht mehr in der Lage sein, über meine medizinische Betreuung und Behandlung zu urteilen**, soll meinen - durch ein Kreuz gekennzeichnet - Wünschen Folge geleistet werden.

I. Invasive mechanische Beatmung (endotracheale Intubation, „Schlauch“ direkt in die Luftröhre)

(wähle eine der drei Hauptoptionen A, B oder C)

- A.** Eine invasive mechanische Beatmung soll **unter keinen Umständen** eingesetzt werden. Ich verstehe, dass durch den Verzicht auf diese Massnahme mein Tod wahrscheinlich früher eintreten wird als es mit einer Beatmung der Fall wäre und dass diese nur vorübergehend erforderlich sein könnte, z.B. wenn die auslösenden Faktoren behandelbar wären (z.B. Lungenentzündung).
- B.** Eine invasive mechanische Beatmung soll **nur dann** eingesetzt werden, wenn nach der Einschätzung entsprechender Fachpersonen, die **Ursache des Atemversagens als wahrscheinlich reversibel** gilt, z.B. im Fall einer Lungenentzündung. Sollte jedoch das Atemversagen als Folge des irreversiblen Abbaus aufgrund der ALS auftreten, möchte ich keine invasive mechanische Beatmung, obschon es sehr wahrscheinlich einen früheren Tod zur Folge haben wird als mit einer unterstützten Beatmung.

Dateiname	Verfasst von	Veröffentlicht am	Geltungsbereich	Version
Patientenverfügung bei ALS.docx	Dibrani Zylfije HCARE-KSSG-MUSKEL	01.03.2024	Muskelzentrum/ALS Clinic	2.0

Wird eine dauernde invasive mechanische Beatmung erforderlich, dann:

- 1) möchte ich, dass **-ungeachtet der Umstände-** die invasive mechanische Beatmung **nicht weiter** fortgeführt wird, im Wissen, dass dies zu meinem Tod führen wird.
 - 2) möchte ich, dass die invasive mechanische Beatmung nicht weiter fortgeführt wird im Fall einer schriftlichen Diagnose eines **dauerhaft bewusstlosen Zustandes** durch zwei Fachärzte.
 - 3) möchte ich, dass die invasive mechanische Beatmung nicht weiter fortgeführt wird im Fall meiner **dauerhaften Unfähigkeit zu kommunizieren** ("Locked-in").
 - 4) möchte ich, dass die invasive mechanische Beatmung nicht weiter fortgeführt wird, sollte ich **nicht mehr in der Lage sein, zum Leben im privaten Rahmen** zurückzukehren.
 - 5) möchte ich, dass die invasive mechanische Beatmung nicht weiter fortgeführt wird, wenn ich durch ein vorher **verabredetes Zeichen** (z.B. 1x blinzeln für Ja, 3x blinzeln für Nein) **meinen Willen äussere**.
- C. Eine invasive mechanische Beatmung soll **unter allen Umständen für Atemversagen (das nicht anderweitig behandelbar ist)** eingesetzt werden und eine Langzeitbeatmung mit einem Tracheostoma - unter Berücksichtigung der folgenden Ausnahmen - weitergeführt werden:
- 1) Die invasive mechanische Beatmung soll beendet werden, im Fall einer schriftlichen Diagnose eines **dauerhaft bewusstlosen Zustandes** durch zwei Fachärzte.
 - 2) Die invasive mechanische Beatmung soll beendet werden, im Fall meiner **dauerhaften Unfähigkeit zu kommunizieren** ("Locked-in").
 - 3) Die invasive mechanische Beatmung soll beendet werden, sollte ich **nicht mehr in der Lage sein, zum Leben im privaten Rahmen** zurückzukehren.
 - 4) Die invasive mechanische Beatmung soll beendet werden, wenn ich durch ein vorher **verabredetes Zeichen** (z.B. 1x blinzeln für Ja, 3x blinzeln für Nein) **meinen Willen äussere**.

II. Perkutane endoskopische Gastrostomie (PEG-Sonde) = die endoskopisch gesteuerte Einlage einer Ernährungssonde über die Bauchdecke direkt in den Magen

(wähle eine der zwei Hauptoptionen A oder B)

- A.** Eine PEG-Sonde soll zu **keinem Zeitpunkt** im Verlauf meiner Erkrankung eingesetzt werden, sollte ich zum medizinisch notwendigen Zeitpunkt meinen Willen nicht mehr äussern können.
- B.** Eine PEG-Sonde soll eingesetzt werden, falls es für die Gabe von Nahrung, Flüssigkeit und Medikamenten **im Ermessen meines Arztes erforderlich ist**, unabhängig von meinem Anliegen betreffend invasiver mechanischer Beatmung. Die **Ernährung** durch die Sonde soll weitergeführt werden mit folgenden Ausnahmen:
- 1) Ich möchte**, dass eine PEG-Sondenernährung beendet wird unabhängig von den Begleitumständen, im Wissen, dass dies zu meinem Tod führen wird.
 - 2) Ich möchte**, dass eine PEG-Sondenernährung beendet wird im Fall einer schriftlichen Diagnose eines **dauerhaft bewusstlosen Zustandes** durch zwei Fachärzte.
 - 3) Ich möchte**, dass eine PEG-Sondenernährung beendet wird im Fall meiner **dauerhaften Unfähigkeit zu kommunizieren** ("Locked-in").
 - 4) Ich möchte**, dass eine PEG-Sondenernährung beendet wird, sollte ich **nicht mehr in der Lage sein, zum Leben im privaten Rahmen** zurückzukehren.
 - 5) Ich möchte**, dass eine PEG-Sondenernährung beendet wird, wenn ich durch ein vorher **verabredetes Zeichen** (z.B. 1x blinzeln für Ja, 3x blinzeln für Nein) **meinen Willen dazu äussere**.

In allen Fällen verlange ich von meinem Arzt, mir die entsprechenden Medikamente für eine **ausreichende Behandlung der Schmerzen und der Angstzustände**, die in den Endstadien der Erkrankung auftreten können, zu verabreichen.

III. Kardiopulmonale Reanimation (Wiederbelebung nach Kreislaufstillstand oder Atemstillstand):

- stimme ich zu
- stimme ich **nicht** zu

Patient: Name, Vorname / Geburtsdatum / Datum / Unterschrift

Unabhängige/r Zeuge/in: Name, Vorname / Geburtsdatum / Datum / Unterschrift

Diese Patientenverfügung wurde in Zusammenarbeit mit dem Verein ALS Schweiz erstellt.



Diese Patientenverfügung wurde von Frau lic. iur. Monika Gehrler von der EKOS begutachtet.

Literaturangaben: Benditt, J., Smith, T., et. Tonelli, M. (2001). Empowering the individual with ALS at the end-of-life: Disease-specific advance care planning. In Muscle Nerve 24:1706-1709.