



Patientenverfügung

Für Patienten mit einer Amyotrophen Lateralsklerose (ALS)

Name, Vorname _____

geboren am _____ in _____
Tag / Monat / Jahr

Ich bin seit _____
Monat / Jahr

an einer Amyotrophen Lateralsklerose erkrankt und treffe nachfolgende Bestimmungen, insbesondere für den Fall, dass ich meinen Willen nicht mehr bilden oder verständlich äußern kann. Über meine Erkrankung und deren Verlauf bin ich umfassend informiert.

Ich bin auch darüber informiert, dass ich im Verlauf der Erkrankung Therapieoptionen, wie den Beginn einer Beatmungstherapie oder die Anlage einer Magensonde (PEG) selbst mit den behandelnden Ärzten besprechen kann, und dass ich auch sämtliche Entscheidungen jederzeit widerrufen kann, solange ich frei meinen Willen bilden und äußern kann.

Im Folgenden unterscheide ich Maßnahmen mit dem Ziel, nur die Lebensqualität zu verbessern und Maßnahmen, die auch zu einer Lebensverlängerung führen können. Insbesondere das Angebot einer Beatmungstherapie unterscheide ich dementsprechend.

1. Bestimmungen zur ärztlichen Behandlung im Sinne einer Verbesserung der Lebensqualität.

1.1 Ernährungstherapie (die Lebensqualität verbessernd, nicht lebenserhaltend)

Ich bin darüber aufgeklärt, dass die Versorgung mit einer PEG nicht primär das Ziel verfolgt, mein Leben zu verlängern, sondern meine Lebensqualität verbessern soll, indem ein Genussessen soweit möglich auf normalem Wege erfolgen kann, die erforderliche Ernährung aber über die PEG durchgeführt wird. Zusätzlich können so Komplikationen und auch ein Verhungern vermieden werden.

- Ich wünsche, wenn meine Lebensqualität durch eine Schluckstörung auf Grund meiner Erkrankung eingeschränkt ist, eine die Lebensqualität verbessernde Ernährungstherapie durch eine
- hochkalorische Zusatzernährung
 - Ernährung über eine Magensonde (PEG)
- Ich wünsche keine die Lebensqualität verbessernde Ernährungstherapie

1.2 Beatmungsversorgung (die Lebensqualität verbessernd, nicht lebenserhaltend)

Unter einer die Lebensqualität verbessernden Beatmungstherapie wird in der Regel eine nicht-invasive Beatmung über eine Gesichtsmaske verstanden, allerdings kann in besonderen Fällen auch eine invasive Beatmungstherapie z.B. über einen Luftröhrenschnitt eine die Lebensqualität verbessernde Therapie darstellen. Daher werden im Folgenden beide Beatmungsformen getrennt voneinander hinterfragt.

- Ich wünsche, wenn meine Lebensqualität durch eine Atemstörung auf Grund meiner Erkrankung eingeschränkt ist, eine die Lebensqualität verbessernde Atemhilfe.
 - nicht-invasiv (Maskenbeatmung)
 - mittels invasiver Maßnahmen (Luftröhrenschnitt und Anlage einer Trachealkanüle)

Ich bin mir dabei bewusst, dass beide Formen der Beatmung bei fortschreitender Erkrankung auch zu einer lebenserhaltenden Therapie werden können, dann gelten die Aussagen unter Punkt 2

- Ich wünsche prinzipiell keine die Lebensqualität verbessernde Atemhilfe.

2. Bestimmungen zur ärztlichen Behandlung auch im Sinne einer Lebensverlängerung

Beatmungsversorgung (lebenserhaltend)

Unter einer lebenserhaltenden Beatmungstherapie wird in der Regel eine invasive Beatmung über einen Luftröhrenschnitt verstanden, allerdings kann auch eine (nicht-invasive) Maskenbeatmung eine lebensverlängernde Therapie darstellen. Daher werden im Folgenden beide Beatmungsformen als lebenserhaltend verstanden und getrennt voneinander hinterfragt.

Ich wünsche, wenn die medizinische Notwendigkeit besteht,

- prinzipiell eine lebenserhaltende Atemhilfe:
 - nicht-invasiv (Maskenbeatmung)
 - mittels invasiver Maßnahmen (Intubation, dann Luftröhrenschnitt mit Anlage einer Trachealkanüle)
- eine lebenserhaltende Atemhilfe, wenn diese voraussichtlich nur vorübergehend stattfindet (z. B. im Rahmen einer Operation)
 - nicht-invasiv (Maskenbeatmung)
 - mittels invasiver Maßnahmen (Intubation, dann Luftröhrenschnitt mit Anlage einer Trachealkanüle)
- eine lebenserhaltende Atemhilfe, wenn ich zu keiner Willensäußerung fähig bin, aber es wahrscheinlich ist, dass ich durch diese Therapie in einen Zustand versetzt werde, in dem ich meinen freien Willen über das weitere Prozedere wieder äußern kann
 - nicht-invasiv (Maskenbeatmung)
 - mittels invasiver Maßnahmen (Intubation, dann Luftröhrenschnitt mit Anlage einer Trachealkanüle)
- Ich wünsche prinzipiell keine lebenserhaltende Atemhilfe ab, egal ob diese invasiv oder nicht-invasiv erfolgen soll.

3. Bestimmungen zum Umgang mit einer lebenserhaltenden Beatmungstherapie bei dauerhaftem Verlust der Kommunikationsfähigkeit

Im Folgenden sollen Sie entscheiden, ob im Falle des Verlustes der Kommunikationsfähigkeit, bzw. in einer Situation, in der Sie dauerhaft nicht in der Lage sind, ihren freien Willen zu äußern, Sie eine Einstellung oder aber eine Fortführung der lebenserhaltenden Beatmungstherapie wünschen:

Einstellung einer lebenserhaltenden Beatmungstherapie

Ich wünsche die Einstellung einer schon eingeleiteten lebenserhaltenden Beatmungstherapie (invasiv oder nicht-invasiv)

- wenn ich auf Grund der ALS auch mit Hilfsmitteln dauerhaft meinen freien Willen nicht mehr äußern kann
- wenn im Krankheitsverlauf eine Demenz entsteht, und ich daher nicht mehr in der Lage bin, einen freien Willen zu bilden oder aber auszudrücken
- ich bin mir bewusst, dass das bedeutet, dass ich sterben werde.

oder:

Fortführung einer lebenserhaltenden Beatmungstherapie

- Ich wünsche ausdrücklich die Fortführung einer schon eingeleiteten lebenserhaltenden Beatmungstherapie, auch wenn ich meinen freien Willen dauerhaft nicht mehr äußern und nicht mehr kommunizieren kann. Über die Konsequenzen (u.a. vollständige Lähmung, funktionelle Erblindung) bin ich ausreichend aufgeklärt. Ich bin mir insbesondere bewusst, dass ich diese Entscheidung dann im weiteren Krankheitsverlauf nicht mehr ändern kann, sobald ich die Kommunikationsfähigkeit verloren habe.

4. Bestimmungen zu Maßnahmen der Wiederbelebung

- Ich lehne Wiederbelebungsmaßnahmen grundsätzlich ab
 - Mit der Durchführung von Wiederbelebungsmaßnahmen bin ich einverstanden, wenn ein Kreislaufstillstand oder ein Atemversagen unerwartet (z.B. im Rahmen medizinischer Maßnahmen) eintritt.
 - Mit der Durchführung von Wiederbelebungsmaßnahmen bin ich einverstanden, wenn
-
-

5.1. Palliative Medikamentenbehandlung

- Ich wünsche, wenn die medizinische Notwendigkeit besteht, die Behandlung mit Medikamenten zur Linderung von belastenden Symptomen (z.B. Atemanstrengung; Schmerzen; Angst; Unruhe).

Die Möglichkeit einer Bewusstseinsdämpfung oder einer Verkürzung meiner Lebenszeit durch die Medikamentenbehandlung wird von mir akzeptiert.

5.2. Bestimmungen zum Ort des Sterbens

- Ich möchte, wenn möglich, zu Hause bzw. in vertrauter Umgebung sterben.
 Ich möchte, wenn möglich, in einem Hospiz sterben.
 Ich möchte zum Sterben in ein Krankenhaus aufgenommen werden.

5.3. Bestimmungen zum Beistand

Ich wünsche Beistand durch folgende Person/en

Ich wünsche Beistand durch einen Vertreter (m/w/d) folgender Kirche oder Weltanschauungsgemeinschaft

Unterschrift der Patientenverfügung

Mir ist die Möglichkeit einer Änderung und des Widerrufs der Patientenverfügung bekannt. Ich bin mir des Inhaltes und der Konsequenzen meiner getroffenen Entscheidungen bewußt. Ich habe die Patientenverfügung in eigener Verantwortung und ohne äußeren Druck erstellt. Ich bin im Vollbesitz meiner geistigen Kräfte.

Die Patientenverfügung gilt so lange, bis ich sie widerrufe.

Ort / Datum

Unterschrift

Bestätigung der ärztlichen Aufklärung und der Einwilligungsfähigkeit

Die oben genannte Patientin, der oben genannte Patient wurde von mir bezüglich der Bedeutung und möglicher Folgen dieser Patientenverfügung aufgeklärt. Sie/Er war in vollem Umfang einwilligungsfähig.

Tag / Monat / Jahr

Unterschrift

ggf. Stempel

6. Bestimmungen zur Gewebespende

Im Folgenden können Sie entscheiden, ob Sie im Falle des Todes bereit sind, mit einer Gewebespende die Erforschung von Krankheitsmechanismen und die mögliche Entwicklung zukünftiger Therapien zu unterstützen. Das Forschungsvorhaben wird in der ALS-Ambulanz des Alfred Krupp Krankenhauses in Essen in Kooperation mit dem Neuropathologischen Institut der Universitätskliniken der RWTH Aachen durchgeführt. Hierzu erhalten Sie eine gesonderte Patienteninformation.

- Ich stimme einer Entnahme von Gewebeproben meines Körpers nach dem Tod zu.
 Ich lehne die Entnahme von Gewebeproben meines Körpers nach dem Tod ab.

Ort / Datum

Unterschrift

Als Angehöriger dokumentiere ich, dass Ich über diesen ausdrücklichen Patientenwillen informiert bin.

Ort / Datum

Name

Unterschrift

Zur Umsetzung des Patientenwillens im Falle einer Zustimmung erhalten Sie entsprechende Unterlagen. Ihnen entstehen diesbezüglich keinerlei Kosten und eine Bestattung wird nicht verzögert.

7. Vorsorgevollmacht

Ich habe zusätzlich zu dieser Patientenverfügung eine Vorsorgevollmacht u.a. für die Gesundheitsangelegenheiten erteilt und den Inhalt dieser Patientenverfügung mit der von mir bevollmächtigten Person besprochen.

Name, Vorname _____ Tel.-Nr: _____

Ich wünsche folgende Änderung(en) in meiner Patientenverfügung:

Ort / Datum

Unterschrift

Dieses Dokument geht hervor aus der Patientenverfügung, die von der Ambulanz für ALS und andere Motoneuronenerkrankungen an der Charité – Universitätsmedizin Berlin erarbeitet wurde.