



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. Ich bin über die unterschiedlichen Therapieansätze „die Lebensqualität verbessernd“ und „lebenserhaltend“ umfassend aufgeklärt.

1. Bestimmungen zur ärztlichen Behandlung in einer Situation, in der ich meinen freien Willen noch bilden und äußern kann.

1.1 Beatmungsversorgung (die Lebensqualität verbessernd, nicht lebenserhaltend)

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

Ich bin mir dabei bewusst, dass diese Form der Beatmung bei fortschreitender Erkrankung auch zu einer lebenserhaltenden Therapie werden kann, dann gelten die Aussagen unter Punkt 2.

1.2 Ernährungstherapie (die Lebensqualität verbessernd, nicht lebenserhaltend)

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

Ich bin darüber aufgeklärt, dass diese Therapie nicht das Ziel verfolgt, mein Leben zu verlängern, sondern meine Lebensqualität verbessern soll, indem es mir, unabhängig von der erforderlichen Ernährung, möglich bleibt, mit Genuß auf normalem Wege zu essen oder indem Komplikationen und auch ein Verhungern vermieden werden.

2. Bestimmungen zur ärztlichen Behandlung in einer Situation, in der ich evtl. keinen freien Willen mehr bilden kann, bzw. diesen nicht mehr äußern kann.

2.1 Beatmungsversorgung (lebenserhaltend)

- Ich wünsche, wenn die medizinische Notwendigkeit besteht, prinzipiell eine lebenserhaltende Atemhilfe.
 - nicht-invasiv (Maskenbeatmung)
 - mittels invasiver Maßnahmen (Intubation, dann Luftröhrenschnitt mit Anlage einer Trachealkanüle)
- Ich wünsche, wenn die medizinische Notwendigkeit besteht, eine lebenserhaltende Atemhilfe, wenn diese voraussichtlich nur vorübergehend stattfindet.
 - nicht-invasiv (Maskenbeatmung)
 - mittels invasiver Maßnahmen (Intubation, dann Luftröhrenschnitt mit Anlage einer Trachealkanüle)

Wenn ich dennoch einen Zustand, in dem ich meinen freien Willen äußern kann, nicht wieder erreichen sollte, gilt, was ich unter Punkt 2.2 bzw 2.3 bestimme.

- Ich wünsche, wenn die medizinische Notwendigkeit besteht, eine lebenserhaltende Atemhilfe, wenn es wahrscheinlich ist, dass ich durch diese Therapie in einen Zustand versetzt werde, in dem ich meine Situation dann kritisch überblicken und einen freien Willen über das weitere Prozedere bilden kann, und in dem ich dann diesen Willen auch äußern kann.
 - nicht-invasiv (Maskenbeatmung)
 - mittels invasiver Maßnahmen (Intubation, dann Luftröhrenschnitt mit Anlage einer Trachealkanüle)
- Ich wünsche, den Beginn einer lebenserhaltenden Atemhilfe
 - nicht-invasiv (Maskenbeatmung)
 - mittels invasiver Maßnahmen (Intubation, dann Luftröhrenschnitt mit Anlage einer Trachealkanüle)

unter folgenden Bedingungen: _____

- Ich lehne prinzipiell eine lebenserhaltende Atemhilfe ab, egal ob diese invasiv oder nicht-invasiv erfolgen soll, auch wenn das bedeutet, dass ich sterben werde.

2.2 Einstellung einer Beatmungstherapie

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

- wenn ich auf Grund der ALS auch mit Hilfsmitteln dauerhaft nicht mehr kommunizieren und somit meinen freien Willen nicht mehr äußern kann
- wenn im Krankheitsverlauf eine Demenz entsteht und ich daher nicht mehr kommunizieren kann bzw. nicht in der Lage bin, einen freien Willen zu bilden oder aber auszudrücken
- _____

auch wenn das bedeutet, dass ich sterben werde.

2.3 Fortführung einer Beatmungstherapie

- ich wünsche ausdrücklich die Fortführung einer schon eingeleiteten lebenserhaltenden Beatmungstherapie (invasiv oder nicht-invasiv), auch wenn ich 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.
- wenn im Krankheitsverlauf eine Demenz entsteht und ich daher nicht mehr kommunizieren kann bzw. nicht in der Lage bin, einen freien Willen zu bilden oder aber auszudrücken
- _____
auch wenn das bedeutet, dass ich sterben werde.

3. Bestimmungen zu Maßnahmen der Wiederbelebung

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

- Ich lehne die Wiederbelebungsmaßnahmen grundsätzlich ab.

3.1 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.

3.2 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.

3.3 Bestimmungen zum Beistand

Ich wünsche Beistand durch folgende Person/en

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

4. Bestimmungen zur Gewebespende

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

Die Gewebespende dient der Erforschung von Krankheitsmechanismen und der Entwicklung zukünftiger Therapien und wird in spezialisierten Kliniken für Neuropathologie in Kooperation mit der ALS-Ambulanz des Alfried Krupp Krankenhauses in Essen durchgeführt.

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

Ort, Datum _____ Unterschrift _____

5. Ärztliche Aufklärung/Bestätigung der Einwilligungsfähigkeit

Name, Vorname _____

wurde von mir bezüglich der möglichen Folgen dieser Patientenverfügung aufgeklärt.
Sie/Er war in vollem Umfang einwilligungsfähig.

Datum _____
Tag / Monat / Jahr

Unterschrift _____
Stempel / Unterschrift Arzt (m/w)

Hinweis: Die Einwilligungsfähigkeit kann auch durch einen Notar bestätigt werden.

6. Schlussbemerkungen

- 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 solange, bis ich sie widerrufe.

Ort, Datum _____ Unterschrift _____

7. Vorsorgevollmacht

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

Name, Vorname _____ Telefonnummer _____

8. Ich wünsche folgende Änderung in meiner Patientenverfügung:

Ort, Datum _____ Unterschrift _____

Dieses Muster der Patientenverfügung ist auf die Entscheidungssituationen für Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose (ALS) ausgerichtet. Das Dokument basiert auf der Patientenverfügung, die von der Ambulanz für ALS und andere Motoneuronenerkrankungen an der Charité – Universitätsmedizin Berlin erarbeitet und bereitgestellt wurde.