

Patientenverfügung ALS – Amyotrophe Lateralsklerose

Für Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose gibt es eine eigens auf diese Erkrankung zugeschnittene Patientenverfügung. Sie wurde von Fachinstituten der ALS-Ambulanz der Charité Berlin entwickelt.

Ein zentraler Punkt ist die Ernährung: Sie legen fest, ob und unter welchen Umständen Sie eine künstliche Ernährung über eine PEG-Sonde wünschen. Ebenso wichtig sind klare Vorgaben zur Beatmung: Die Verfügung regelt, ob eine nicht-invasive Maskenbeatmung, der Einsatz eines Hustenassistenten oder eine invasive Beatmung über ein Tracheostoma infrage kommt. Im Bereich der Palliativmedizin halten Sie fest, wie Schmerzen und belastende Symptome gelindert werden sollen, auch wenn dafür eine Bewusstseinsdämpfung notwendig wird, die das Leben möglicherweise verkürzt. Darüber hinaus bestimmen Sie, ob Sie bei einem plötzlichen Kreislaufstillstand wiederbelebt werden möchten oder dies ablehnen. Auch Ihr Wunsch zum Sterbeort findet Platz, sei es die Begleitung zu Hause, im Hospiz oder im Krankenhaus. Ergänzend können Sie Regelungen zur Organ- oder Gewebespende treffen.

Bei der Erstellung der Verfügung empfiehlt es sich fachliche Unterstützung in Anspruch zu nehmen, etwa durch den behandelnden Neurologen oder eine ALS-Ambulanz, damit sich die medizinischen Tragweiten Ihrer Entscheidungen genau erfassen und eindeutig formulieren lassen. Sinnvoll ist außerdem die Kombination mit einer Vorsorgevollmacht, in der Sie eine oder mehrere Vertrauenspersonen benennen, die Ihren Willen im Ernstfall vertreten und durchsetzen. Damit die Verfügung im entscheidenden Moment auch vorliegt, sollten Sie Kopien bei Ihrer bevollmächtigten Person und Ihrem Hausarzt hinterlegen und ein Exemplar an einem leicht zugänglichen Ort zu Hause aufbewahren. Eine Hinweiskarte im Geldbeutel macht Rettungskräfte und Behandelnde zusätzlich auf das Dokument aufmerksam.

Patientenverfügung ALS

Amyotrophe Lateralsklerose

Nachname	
Vorname	
geboren am	
Ich bin seit	an

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

1. Bestimmungen zur ärztlichen Behandlung

1.1 Ernährungstherapie

☐ Ich wünsche, wenn die medizinische Notwendigkeit besteht, eine Ernährungsunterstützung mittels Ernährungssonde (Perkutane endoskopische Gastrostomie; PEG).

☐ Ich lehne eine Ernährungstherapie mittels Ernährungssonde (Perkutane endoskopische Gastrostomie; PEG) ab.

Ich wünsche die Einstellung einer schon eingeleiteten Ernährungstherapie

☐ zu einem Zeitpunkt, den ich mir selbst vorbehalte.

☐ wenn ich, auch mit Hilfsmitteln, nicht mehr kommunizieren kann.

☐ wenn ich, auch mit Hilfsmitteln, nicht mehr kommunizieren kann und neurologische Untersuchungen mittels EEG eine allgemeine Hirnfunktionsstörung zeigen.

☐ wenn im Krankheitsverlauf eine Demenz entsteht.

1.2 Beatmungsversorgung

☐ Ich wünsche, wenn die medizinische Notwendigkeit besteht, eine Atemhilfe mittels nicht-invasiver Maßnahmen (Maskenbeatmung).

☐ Ich lehne eine Atemhilfe mittels nicht-invasiver Maßnahmen (Maskenbeatmung) ab.

☐ Ich wünsche, wenn die medizinische Notwendigkeit besteht, eine Beatmung mittels invasiver Maßnahmen (Luftröhrenschnitt und Anlage einer Trachealkanüle; „künstliche Beatmung“).

☐ Ich lehne eine Beatmung mittels invasiver Maßnahmen (Luftröhrenschnitt und Anlage einer Trachealkanüle; „künstliche Beatmung“) ab.

Ich wünsche die Einstellung einer schon eingeleiteten Beatmungstherapie

- ☐ zu einem Zeitpunkt, den ich mir selbst vorbehalte.
- ☐ wenn ich, auch mit Hilfsmitteln, nicht mehr kommunizieren kann.
- ☐ wenn, auch mit Hilfsmitteln, ich nicht mehr kommunizieren kann und neurologische Untersuchungen mittels EEG eine allgemeine Hirnfunktionsstörung zeigen.
- ☐ wenn im Krankheitsverlauf eine Demenz entsteht.

1.3 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.

2. Bestimmungen zu Maßnahmen der Wiederbelebung

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

3. 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.

4. Bestimmungen zum Beistand

☐ Ich wünsche Beistand durch folgende Person|en

☐ Ich wünsche Beistand durch folgende Kirche oder Weltanschauungsgemeinschaft

5. Bestimmungen zur Organspende

- ☐ Ich stimme einer Entnahme von Organen nach Feststellung des Ausfalls der gesamten Hirnfunktionen (Hirntod) zu Transplantationszwecken zu, auch wenn hierfür zeitweise intensivmedizinischen Maßnahmen (ca. 72 Stunden) durchgeführt werden müssen.
- ☐ Ich lehne die Entnahme von Organen nach meinem Tod zu Transplantationszwecken ab.

6. 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.

☐ Ich lehne die Entnahme von Gewebeproben meines Körpers nach dem Tod zum Zwecke der Erforschung von Krankheitsmechanismen und der Entwicklung zukünftiger Therapien ab.

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.

Nachname	Vorname	Telefonnummer
Nachname	Vorname	Telefonnummer

8. Ärztliche Aufklärung | Bestätigung der Einwilligungsfähigkeit

Nachname	Vorname	wurde von mir am

bezüglich der möglichen Folgen dieser Patientenverfügung aufgeklärt. Sie | Er war in vollem Umfang einwilligungsfähig.

Ort | Datum	Stempel Arzt
Unterschrift Arzt (m|w)	

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

9. Schlußbemerkungen

- ☐ Mir ist die Möglichkeit einer Änderung und des Widerrufes 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

10. Persönliche Ergänzung meiner Patientenverfügung:

Ort | Datum	Unterschrift

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