**Patientenverfügung bei Amyotropher Lateralsklerose (ALS)**

Name: Vorname: Geb.Datum:

Adresse: Tel.:

**1.Vertrauensperson/Beistand:**

Name: Vorname: Geb.Datum:

Adresse: Tel.:

**2..Vertrauensperson/Beistand:**

Name: Vorname: Geb.Datum:

Adresse: Tel.:

⚫Ich entbinde sämtliche Ärzte/-innen, die mich behandeln, von der Schweigepflicht und ermächtige sie, die o. g. Vertrauenspersonen/Beistand vollständig über die gesamte Behandlung zu informieren.

⚫Ich bevollmächtigeo. g. Vertrauenspersonen/Beistand mich gegenüber den Ärzten und dem Spital in allen Belangen zu vertreten. Die Ärzte/-innen sollen die Vertrauenspersonen jederzeit über die wichtigsten Behandlungsschritte informieren und Rücksprache nehmen.

⚫Ich weiss, dass bei der ALS ein Versagen der Atmung oder die Unfähigkeit ausreichend Nahrung auf natürlichem Wege aufzunehmen häufige Todesursachen sind.

Hiermit lege ich meinen Willen v.a. bezüglich invasiver mechanischer Beatmung und Ernährung über eine Magensonde schriftlich fest. Sollte ich nicht mehr in der Lage sein, in einer sinnvollen Art und Weise die Entscheidungen über meine medizinische Betreuung und Behandlung zu treffen, soll meinem – durch Kreuz gekennzeichneten Willen - Folge geleistet werden.

**I. Invasive mechanische Beatmung (endo-tracheale Intubation) *(Wählen Sie eine der drei******Hauptoptionen)***

**🞎 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** (Intubation) soll nur dann eingesetzt werden, **wenn** nach der Einschätzung entsprechender Fachpersonen, **die Ursache des Atemversagens als wahrscheinlich reversibel gilt**, z.B. im Fall einer drohenden Erstickung.

Wird eine **dauernde invasive mechanische** Beatmung (über Tracheostoma) erforderlich, dann

**⭘ 1.** Möchte ich, dass **– ungeachtet der Umstände-** die mechanische Beatmung **nicht weiter** fortgeführt wird, im wissen, dass dies zu meinem Tod führen wird.

**⭘ 2.** Möchte ich, dass die mechanische Beatmung nicht weiter fortgeführt wird im Fall einer schriftlichen Diagnose eines **dauerhaften bewusstlosen Zustandes** durch zwei Ärzte.

**⭘ 3.** Möchte ich, dass die mechanische Beatmung nicht weiter fortgeführtwird im Fall meiner **dauerhaften Unfähigkeit zu kommunizieren („Locked-In“).**

**⭘ 4.** Möchte ich, dass die mechanische Beatmung nicht weiter fortgeführt wird, sollte ich **nicht mehr in der Lage sein zum Leben in häuslichem Rahmen** zurückzukehren.

**⭘ 5.** Möchte ich, dass die mechanische Beatmung nicht weiter fortgeführt wird, wenn ich **durch** ein vorher **verabredetes Zeichen** (z.B. 3xschnell blinzeln) **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 Tracheostoma – unter Berücksichtigung der folgenden Ausnahmen – weitergeführt werden:

**⭘ 1.** Die invasive mechanische Beatmung soll beendet werden, im Fall einer schriftlichen Diagnose eines **dauerhaften bewusstlosen Zustandes** durch zwei Ärzte.

**⭘ 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 in häuslichem Rahmen**  zurückzukehren.

**II. Nicht-invasive Beatmung (= Beatmung über eine Maske – Mund-oder Nasenmaske oder auch Full-face)**

**🞎** Sollte auf Grund des Fortschreitens der ALS eine unterstützende Atemtherapie notwendig sein,

(z.B.in Form einer Maskenbeatmung in der Nacht, oder die Gabe von Sauerstoff) **so bitte ich darum**, dass diese unterstützende Massnahmen eingeleitet werden

**🞎**Sollte das Atemversagen als Folge des irreversiblen Abbaus, der durch die Grunderkrankung (ALS) verursacht ist, auftreten, **möchte ich** **keine mechanisch unterstütze Beatmung**, obschon es sehr wahrscheinlich einen früheren Tod zur Folge haben wird, als es mit einer unterstützten Beatmung der Fall wäre.

**III. REANIMATION**

**🞎 Ja:** Im Falle eines Herz-Kreislauf-Stillstandes und oder Atemstillstandes und auch bei einem unerwarteten akuten Ereignis (z.B. Schlaganfall, Unfall, Herzinfarkt) **verlange ich**, das alles medizinisch Mögliche getan wird, um mich am Leben zu erhalten und meine Beschwerden zu lindern. (Versuche zur Wiederbelebung + Cardio-pulmonale Reanimation).

**🞎 Nein: Ich verlange** - im Falle eines Herz-Kreislauf-Stillstandes und oder Atemstillstandes und auch bei einem unerwarteten akuten Ereignis (z.B. Schlaganfall, Unfall, Herzinfarkt) – **den Verzicht auf Reanimation und alle** **Massnahmen** die nur eine Lebens- und Leidensverlängerung zur Folge haben.

**IV. Perkutane Endoskopische Gastrostomie (PEG-Sonde) =** die endoskopisch gesteuerte Einlage einer Ernährungssonde über die Bauchdecke direkt in den Magen. *(Wählen Sein eine der zwei Hauptoptionen)*

**🞎 A.** Eine PEG-Sonde soll **zu keinem Zeitpunkt** im Verlauf meiner Erkrankung eingesetzt werden.

Bei evtl. möglichen Durstgefühlen bitte ich um Flüssigkeitszufuhr per Infusion s. c. , z.B. Nachts.

Ich lege grossen Wert auf sorgfältige Mundpflege und – Befeuchtung.

**🞎B.**  Eine PEG-Sonde **soll eingesetzt werden**, falls es für die Gabe von Nahrung 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, wird im Fall einer schriftlichen Diagnose eines **dauerhaften bewusstlosen Zustandes** durch zwei Ärzte.

⭘2. Ich möchte, dass eine PEG- Sondenernährung beendet wird, im Fall meiner **dauerhaften Unfähigkeit zu kommunizieren** („Locked-In“).

⭘3. Ich möchte, dass eine PEG- Sondenernährung beendet wird, sollte ich **nicht mehr in der Lage sein, zum Leben in häuslichem Rahmen**  zurückzukehren.

**V: Palliative Care**

**🞎 Ich wünsche** in jedem Fall **die wirksame Behandlung** von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen wie Angst, Unruhe, Atemnot, Übelkeit. Dafür nehme ich auch eine allfällige therapiebedingte Bewusstseinstrübung (Sedation) in Kauf. Ich lege grossen Wert auf sorgfältige Mundpflege und –Befeuchtung.

**VI. Urinausscheidung**

**🞎** Sollte ich auf Grund des Fortschreitens der ALS nicht mehr in der Lage sein, kontrolliert Urin zu lösen oder bestehen aus ärztlicher Sicht Notwendigkeiten einer Urinableitung (z. B. stösst der Pflegeaufwand wegen zu häufig notwendigen Transfers auf das WC an seine Grenzen), so bin ich mit einer unterstützenden Massnahme einverstanden.

⭘ Kondomurinal

⭘ Dauerkatheter

⭘ Cystofix (Dauerkatheter über die Bauchdecke)

**VII. Kommunikation**

**🞎** Sollte ich auf Grund des Fortschreitens der ALS nicht mehr in der Lage sein, meine Wünsche verbal zu äussern, so wünsche ich **Unterstützung** zur Kommunikation **mittels Kommunikationshilfsmitteln.**

**VIII. Bestattung:**

Im Falle meines Ablebens möchte ich auf folgende Art und Weise bestattet werden:

**IX. Einer Autopsie**

mit Entnahme von Hirn- und Rückenmarkszellen nach meinem Tod zu wissenschaftlichen Zwecken (Erforschung der Amyotrophen Lateralsklerose) und Gewebeuntersuchung in Schweizerischen und ausländischen Forschungszentren.

**Ο** stimme ich zu.

**Ο** stimme ich **nicht**zu.

**Aktualisierung**

* 🞎 Diese Patientenverfügung gilt so lange, bis ich sie widerrufe .
* 🞎 Soll nach Ablauf von \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_(Zeitangabe) ihre Gültigkeit verlieren, es sei denn dass ich sie durch meine Unterschrift erneut bekräftige.
* 🞎 Soll alle 6 Monate durch Abfrage meines Willens durch den Behandelnden Arzt und meine Vertrauensperson aktualisiert oder auf ihre Gültigkeit überprüft werden.

Herr/Frau wurde von mir am

bezüglich der möglichen Folgen einer Patientenverfügung aufgeklärt. Er/Sie war in vollem Umfang einwilligungsfähig.

Erstellungsdatum: Behandelnde/r Arzt/ärztin:

Erstellungsdatum: Unterschrift Patient/Patientin:

Erstellungsdatum: Vertrauensperson/Beistand:

Erstellungsdatum: betreuende Pflegeperson:

Die Verfügung ist hinterlegt bei:

elektronisch gespeichert bei: