

**Kantonsspital St.Gallen**

CH-9007 St.Gallen  
Tel. 071 494 11 11  
www.kssg.ch

**Muskelzentrum  
ALS clinic**

Prof. Dr. Markus Weber  
Fachbereichsleiter/Leitender Arzt

Tel. 071 494 35 81  
Fax 071 494 63 89  
muskel-als@kssg.ch  
www.muskel-als-sg.ch

## 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. Hiermit lege ich meine Wünsche 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 meinen - durch ein Kreuz gekennzeichneten - Wünschen Folge geleistet werden.

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

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

#### **Wird eine dauernde invasive mechanische Beatmung 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 bewussten Zustandes** durch zwei

Ärzte.

- 3) möchte ich, dass die mechanische Beatmung nicht weiter fortgeführt wird 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.: 3x schnell 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. **Perkutane Endoskopische Gastrostomie (PEG-Sonde)** = die endoskopisch gesteuerte Einlage einer Ernährungssonde über die Bauchdecke direkt in den Magen.  
(wähle eine der zwei Hauptoptionen)

- A. Eine PEG-Sonde soll zu **keinem Zeitpunkt** im Verlauf meiner Erkrankung eingesetzt werden.
- 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, 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 **dauerhaften bewusstlosen Zustandes** durch zwei Ärzte.
  - 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 in häuslichem Rahmen** zurückzukehren.



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. 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.

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

---

Name	Geburtsdatum	Datum	Unterschrift
------	--------------	-------	--------------

---

Zeuge (Name)	Datum	Unterschrift
--------------	-------	--------------