

# ALS-spezifische Patientenverfügung (PV)

**ALS Netzwerktreffen Verein ALS Schweiz**

**21. April 2021**

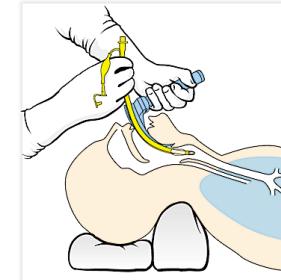
**Kloster Dornach**

Dr. med. Kathi Schweikert

Leitung ALS Sprechstunde Universitätsspital Basel und REHAB Basel

# Agenda

- Allgemeines zu PV
- Wann kommt eine PV zum Tragen
- Wie muss eine PV abgefasst sein
- Wichtige Punkte PV bei ALS anhand unserer PV-Vorlage:
  - Reanimation
  - Beatmung
  - PEG
- Diskussion, Fragen



# PV: Grundlagen

- Definiert Wünsche bzgl. medizinischer Massnahmen (Einsatz, Ablehnung)
- Soll möglichst präzise sein und auf die Erkrankung abgestimmt
- Spiegelt Wertvorstellungen → Werteanamnese hilfreich
- Gilt so lange bis geändert → kann jederzeit angepasst werden
- Soll regelmässig überprüft und aktualisiert werden
- Fachkompetente sachliche Beratung (nicht manipulativ/suggestiv)
- Erläuterung und Anpassung zeitintensiv → viele Gespräche mit Fachpersonen
- Arbeitsinstrument für
  - Umgang/Auseinandersetzung mit der Krankheit (Konfrontation)
  - Interaktion/Dialog Betroffene-Angehörige → Transparenz, Sicherheit für Patient\*in/Anghörige/Fachpersonen
  - Diskussion/Anpassung der Wünsche im Krankheitsprozess → Vorsorgeplanung
- Wünsche von Patient\*in und Anghörigen können sich widersprechen

# Voraussetzungen Gültigkeit

- Urteilsfähigkeit
- Aktualität
- Unterschrift
- Vertretungspersonen informiert, einverstanden, haben visiert
- Die in der PV antizierte und beschriebene Situation muss der vorliegenden klinischen Entscheidungssituation entsprechen

# Einsatz der PV

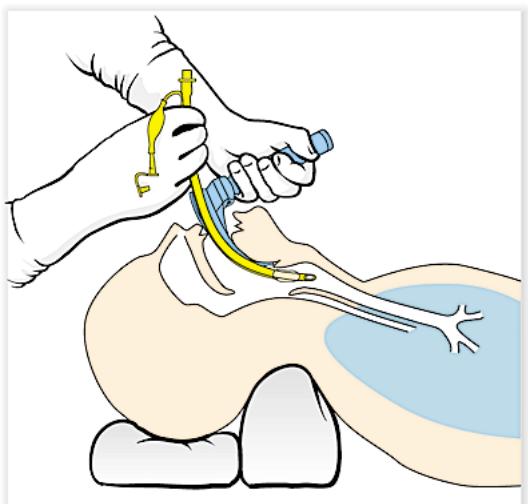
- Wenn eine Person aktuell nicht urteilsfähig z.B. bewusstlos ist
- PV ist rechtlich bindend:
- Unterbleiben müssen
  - abgelehnte Massnahmen, auch wenn medizinisch indiziert z.B. Intubation
- Befolgt werden müssen
  - Aussagen zur Organspende
- Nicht befolgt werden dürfen
  - Anordnungen, die gegen das Gesetz verstossen z.B. Tötung auf Verlangen
  - Massnahmen, die medizinisch nicht indiziert sind z.B. Organtransplantation
- Bei Unklarheiten: Einschätzung im interprofessionellen Team, möglichst mit Einbezug betroffene Person & Angehörige/Stellvertreter → „mutmasslicher Wille“

# ALS PV: relevante Punkte



## 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, dass 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.



## Nicht invasive (NIV)



- Lebensverlängernd
- Lebensqualität ↑
- 24 h möglich
- Limitiert bei Bulbärparese

-

## invasive Beatmung



- Lebenserhaltend
- 24 h Pflege nötig
- ALS schreitet fort
- Sekretproduktion ↑
- Schlucken, Sprechen ↓
- Geschmackssinn-Verlust
- Infektionsrisiko ↑
  - Problemkeime: Pseudomonas...
- Komplikationen: Tracheo-ösophageale Fistel, Trachealstenose..
- Kostendeckung inkomplett



### III. 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 unterstützenden Massnahmen eingeleitet werden
  
- Sollte 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.

## 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

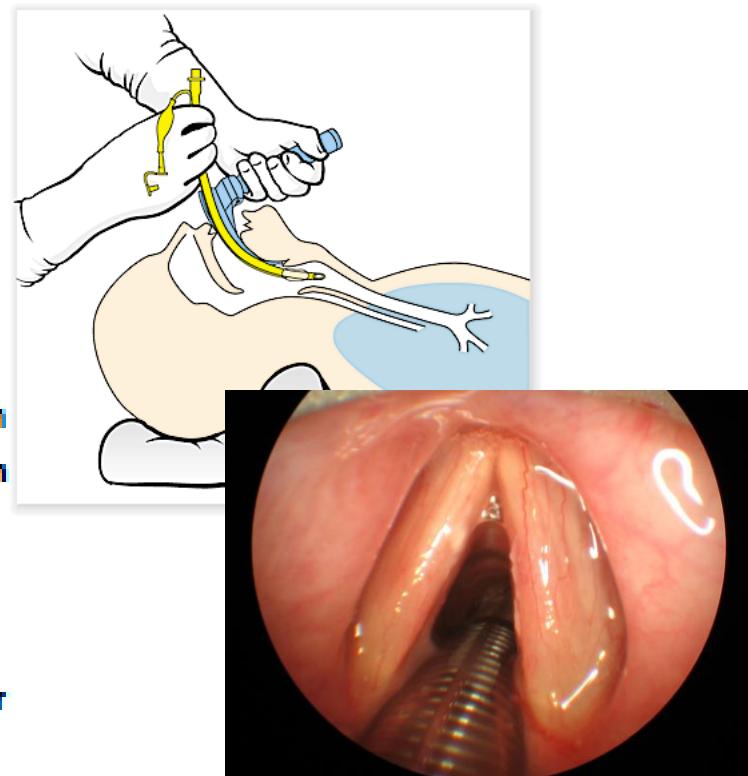
1. Möchte ich, dass – ungeachtet der Umstände – die mechanische Beatmung nicht weiter fortgeführt wird, im Wissen, dass dies zu meinem Tod führen wird.

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 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 im häuslichen Rahmen zurückzukehren.

5. Möchte ich, dass die mechanische Beatmung nicht weiter fortgeführt wird, wenn ich durch ein vorher vereinbartes Zeichen (z.B. 3x schnell blinzeln) meinen Willen aussere.





□ C. Eine invasive mechanische Beatmung soll unter allen Umständen für Atemversagen (das nicht anderenweitig 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.

# PEG bei ALS: Beachten

- Kachexie/Gewichtsverlust beschleunigt Verlauf
- Essen und Trinken mit PEG weiter möglich: Nahrung, Flüssigkeit, Medikation ergänzend per PEG
- Nicht sicher lebensverlängernd: Todesursache bei ALS i.d.R. respiratorisch!
- Zeitgerecht planen (Lebenserwartung >3 Monate), da sonst
- Kein angemessener Nutzen
- Einlage nicht mehr möglich (Magenatrophie/Lage im Thorax...)
- Risiko von Komplikationen > Benefit
- Erlaubt keine „Zwangernährung“ → Abbruchkriterien in PV festlegen



**IV. Perkutane Endoskopische Gastrostomie (PEG-Sonde)** = die endoskopisch gesteuerte Einlage einer Ernährungssonde über die Bauchdecke direkt in den Magen. (Wählen Sie 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:

O 1. Ich möchte, dass eine PEG- Sondenernährung beendet wird, wird im Fall einer schriftlichen Diagnose eines dauerhaften bewusstlosen Zustandes durch zwei Ärzte.

O2. Ich möchte, dass eine PEG- Sondenernährung beendet wird, im Fall meiner dauerhaften Unfähigkeit zu kommunizieren („Locked-in“).

O3. Ich möchte, dass eine PEG- Sondenernährung beendet wird, sollte ich nicht mehr in der Lage sein, zum Leben in häuslichem Rahmen zurückzukehren.



# Diskussion & Fragen

- Wunsch und Ziel: einheitliche ALS-PV schweizweit (zumindest im Netzwerk Basel), gut zugänglich (Website...), Übersetzung in Landes- und häufige Fremdsprachen
- Anpassung unserer Vorlage ?
- Ergänzungen wie Stopp NIV bei 24h Beatmung
- Einbezug von Anregungen von Fachpersonen (Betroffenen und Angehörigen)