

Patientenverfügung

Die ALS ist eine schwerwiegende und fortschreitende neurologische Krankheit, für die bisher keine Heilung erreicht werden kann. Die ALS ist dennoch eine behandelbare Krankheit mit verschiedenen Therapiemöglichkeiten. Jeder Patient hat prinzipiell Zugang zu allen etablierten Formen der nichtinvasiven und invasiven Behandlung von ALS-bedingten Symptomen.

Der tatsächliche Einsatz von technisch und medizinisch-möglichen Therapieoptionen ist jedoch individuell sehr unterschiedlich. Er wird von den Gegebenheiten des klinischen Verlaufes, vom Krankheitsstadium, der sozialen Situation, den persönlichen Wertmaßstäben des Patienten und weiteren Faktoren bestimmt. In der ALS-Sprechstunde erfolgt eine detaillierte Aufklärung über die Möglichkeiten, Grenzen und mögliche Risiken von symptomatischen Behandlungsstrategien der ALS.

Eine besondere Verantwortung liegt in der Beratung zu invasiven Therapieoptionen wie der invasiven, tracheostomiegestützten Beatmung. Die Erfahrung zeigt, dass nur eine geringe Zahl an ALS-Patienten sich für die Durchführung einer invasiven lebenszeitverlängernden Behandlung entscheidet. Die Begrenzung technisch und medizinisch möglicher therapeutischer Maßnahme ist der erklärte Wille vieler ALS-Patienten.

Zur Sicherung der Patientenautonomie bei der Festlegung therapeutischer Handlungen insbesondere in der Spät- und Terminalphase der ALS ist eine schriftliche Willenserklärung unter Zeugen eine etablierte medizinische und juristische Praxis. Die Willenserklärung erfolgt in der Regel in Form einer Patientenverfügung (PV).

Vorschläge und Muster einer PV wurden durch verschiedene Institutionen erarbeitet. Wir verweisen auf die Empfehlungen der **Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke (DGM) e.V.**

Weiterhin stellen wir den Entwurf einer PV zur Verfügung, die den Verzicht auf invasive Maßnahmen in der Terminalphase der ALS festlegt. Diesen können Sie als Word-Dokument oder als PDF auf unserer Seite downloaden. Die vorliegende PV ist als Arbeits- und Diskussionsgrundlage für die Erarbeitung einer individuellen PV vorgesehen. Sie ist inhaltlich und formal unverbindlich.

