



# **Vorlagen für Patient:innenverfügungen (PV) bei neurologischen Erkrankungen**

Eine Initiative der Österreichischen Gesellschaft für Neurologie (ÖGN) und der AG-Neuropalliation der ÖGN.

**Für die AG-Neuropalliation am 27.3.2023:**

*Stefan Oberndorfer, Assoc. Prof, PD. Dr. Prim. (St. Pölten)*

*Peter Kapeller, Univ. Prof. Dr. Prim. (Villach)*

*Markus Hutterer, PD. Dr. (Linz)*

*Helmut Novak, OA. Dr. (Salzburg)*

## **INHALT:**

- |  |                   |
|--|-------------------|
| • <b>Amyotrophe Lateralsklerose (ALS)</b>        | <b>Seite 3-4</b>  |
| • <b>Glioblastom und maligne Gliome</b>          | <b>Seite 5-6</b>  |
| • <b>Demenz (insbesondere vom Alzheimer Typ)</b> | <b>Seite 7-8</b>  |
| • <b>Multiple Sklerose (M.S.)</b>                | <b>Seite 9-10</b> |

Vorlage für Patientenverfügung gemäß Patientenverfügungs-Gesetz (BGBl. I Nr. 55/2006 i.d.g.F.).

Im Rahmen der erarbeiteten Vorlagen werden krankheitsspezifische Besonderheiten, welche für das Verfassen einer Patientenverfügung (PV) von Bedeutung sind, erläutert (Punkt 1) und konkrete Vorschläge und Formulierungen ausgewiesen (Punkt 2).

- **Präambel**

- *Verfasser: Dr. Helmut F. Novak (Salzburg)*

Die Gesetzgebung 2006 für die Errichtung von Patient:innenverfügungen hat wesentlich zur Stärkung der Autonomie von Patient:innen beigetragen, wenngleich nur 4-5 % aller Österreicher:innen eine errichtete Patient:innenverfügung (PV) registrieren haben lassen. Diejenigen PVs, welche bisher gelegentlich von Akutaufnahmen im Krankenhaus vorgelegt werden, wurden überwiegend allgemein formuliert und es fanden darin spezielle Gesichtspunkte insbesondere neurologischer Erkrankungen keine Berücksichtigung. Daher soll dieser Leitfaden zur Erleichterung wie auch Vereinheitlichung der geforderten ärztlichen Gesprächsführung dienen. Darin werden die Erkrankungen, welche oft in einen neuropalliativen Kontext münden, zusammengefasst und krankheitsspezifische inhaltliche Formulierungsvorschläge angeboten. Dadurch soll nicht nur die Patient:innenautonomie weiter bestärkt, sondern auch die ärztliche Fachkompetenz unterstützt werden.

## ● Amyotrophe Lateralsklerose (ALS):

- Verfasser: DI Dr. Heinz Lahrman (Wien)

### 1) Allgemeine krankheitsspezifische Informationen für die Verfassung einer Patient:innenverfügung (PV) bei ALS:

Die amyotrophe Lateralsklerose (ALS, engl. Motoneuron Disease MND) ist eine fortschreitende, neurodegenerative Erkrankung. Durch Zugrundegehen des 1. (motorischer Kortex) und 2. (Vorderhornzellen im Rückenmark) Motoneurons in unterschiedlichem Ausmaß und Verteilung kommt es zu sich ausbreitenden Lähmungen der gesamten Willkürmuskulatur. Die Erkrankung führt in jedem Fall nach unterschiedlich langer Krankheitsdauer (Median 2-3 Jahre) zum Tod, in den allermeisten Fällen im Rahmen einer tiefen CO<sub>2</sub>-Narkose durch Lähmung der Atemmuskulatur. Im Verlauf treten meistens Schluck- und Sprechprobleme, Speichelfluss, Atembeschwerden und Atemnot, Hustenschwäche mit Sekretaspiration, Schlafstörung, dadurch weitgehende bis komplette Betreuungs- und Pflegebedürftigkeit und begleitend eventuell psychische Probleme, wie Depression, auf. Es gibt bisher keine Behandlungsmöglichkeit, die einen Stillstand oder gar eine Besserung der Symptome herbeiführen könnte. Insofern ist die ALS ein Paradigma der Palliativmedizin von Anfang an. Eine alle Aspekte menschlicher Bedürfnisse umfassende, palliative Betreuung sollte zumindest für die fortgeschrittene Phase der Erkrankung ermöglicht werden. Dazu gehören auch die Bereitstellung aller möglichen Hilfsmittel (Kommunikation mit Augensteuerung, Hustenassistent, BiPAP-Beatmung, techn. Hilfen bei Transfer und Mobilität, Adaptation der Wohnung) und die ausreichende Unterstützung und Begleitung der betreuenden Angehörigen.

#### *Besonderheiten beim Erstellen einer PV bei ALS.*

Durch zunehmend unverständliches Sprechen bis zur Anarthrie kann die Kommunikation im Zuge des ärztlichen Aufklärungsgesprächs erschwert sein. Auch eine sich entwickelnde Ateminsuffizienz mit Sprech- und Belastungsdyspnoe kann Entscheidungen bezüglich invasiver Beatmung beeinflussen. Eine Besonderheit bei ALS ist das manchmal sehr frühe Auftreten einer frontotemporalen Demenz (FTD, 5-30% je nach Studie), welche das Erstellen einer PV unmöglich macht. Auch zunehmende Lähmung der Arme und Hände mit konsekutiver Unmöglichkeit eine Unterschrift zu leisten, kann eine Rolle spielen, ebenso wie die Schwierigkeiten eines Transports zwecks ärztlicher oder notarieller Hilfestellung

#### *Von der Wahl des „richtigen“ Zeitpunkts.*

Der Sinn einer PV besteht in der Stärkung der Autonomie der/des Patientin/en, in der Reflektion ihrer/seiner Vorstellungen, in der Führung von Gesprächen über das Lebensende, und als Entscheidungshilfe für behandelnden Ärzt:innen und Angehörigen. Ein zu frühes Ansprechen bzw. gar Vorlegen einer PV führt unter Umständen zu einer massiven psychischen Überforderung bei Patient:innen, insbesondere in der Verarbeitungsphase nach Diagnosestellung. Ein zu langes Warten kann hingegen zu nicht gewünschten, intensivmedizinischen Behandlungen führen, oder bei Entwicklung einer FTD das Erstellen einer PV ganz verhindern. Essentiell erscheint die Einbindung der Angehörigen in den Entscheidungsprozess, da sie es meistens sind, die eine PV den Ärzt:innen vorlegen müssen.

### 2) Spezielle krankheitsspezifische Informationen für die Verfassung einer Patientenverfügung (PV) bei ALS:

Es ist nicht nur auf die Wahl des richtigen Zeitpunkts, sondern auch auf die krankheitsspezifische Formulierung einer PV bei ALS Bedacht zu nehmen. Aus dem vorhersagbaren Krankheitsverlauf ergibt sich als einzige, akut eintretende und eventuell mit Bewusstseinsverlust einhergehende medizinische Intervention die **invasive Beatmung als lebensverlängernde Maßnahme**. Diese kann von den Patient:innen vorab im Sinne des PV-Gesetzes abgelehnt werden. Die Ablehnung weiterer medizinischer Behandlungen, wie **PEG-Sonde, BiPAP-Beatmung** und **Antibiotikagabe**, um nur die häufigsten zu nennen, kann für den Fall einer diagnostizierten und fortgeschrittenen FTD in Einzelfällen besprochen werden.

Entscheidend ist hier die Einbindung der Angehörigen, die Berücksichtigung individueller Motive, wie Religion oder Lebenseinstellung und der aktuellen Lebenssituation. Auch ist es in diesem Zusammenhang geboten, den Patient:innen bei Ablehnung einer invasiven Beatmung medikamentöse Alternativen zur Linderung von Atemnot, Angst und Schlafstörungen anzubieten. Auch müssen unter Beiziehung der Angehörigen und betreuenden Personen Notfallsituationen ausführlich und wiederholt besprochen werden. Ein schriftlicher Notfallplan mit möglichen Handlungsanweisungen und Medikamentengaben (Dosierung, Wiederholungszeiten) zur Erleichterung von Atemnot (Opiate) und Panik (Benzodiazepine) kann erstellt werden. Dadurch kann bei akuter Atemnot ein Notarzteinsatz mit möglicher Intubation und Transfer auf eine Intensivstation vermieden werden. Bewährt hat sich das frühzeitige Einbeziehen eines Mobilen Palliativteams.

- **Glioblastom und maligne Gliome:**

- Verfasserin: OÄ<sup>in</sup>. Dr<sup>in</sup>. Bernadette Calabek-Wohinz (UK-St. Pölten)

**1) Allgemeine krankheitsspezifische Informationen für die Verfassung einer Patient:innenverfügung (PV) bei Glioblastom und anderen malignen Gliomen:**

Aufgrund der, insbesondere bei malignen Gliom-Patient:innen, begrenzten Überlebenszeit, sollte die palliative Betreuung sowie ein „advance care planning“ möglichst bald eingeleitet bzw. besprochen werden. Die Patient:innen erhalten hierdurch die Möglichkeit, über ihre Entscheidungen in Bezug auf die Therapie, Wünsche in Bezug auf die Familie, Ängste etc. auszusprechen und darzulegen. Für die Betroffenen sowie ihre Angehörigen ist es wichtig, über die neurologischen und kognitiven Veränderungen informiert zu werden.

Im Verlauf und speziell in der späteren Phase der Erkrankung, stehen verschiedene klinisch-neurologische Beschwerden im Vordergrund. Die auftretenden Beschwerden können Ausdruck des aktiven Tumorgeschehens sein oder auch durch Nebenwirkungen von Tumortherapien oder Begleitmedikamenten (gegen epileptische Anfälle, Schmerzen, etc.) bedingt sein.

Typisch für den weiteren Verlauf der Erkrankung ist das Auftreten von Kopfschmerzen, Schluckstörung, Sprachstörung, Lähmungen, eingeschränkte Mobilität, epileptischen Anfällen, Erschöpfung (Fatigue), Schläfrigkeit, Verwirrtheit und eingeschränkte Entscheidungsfähigkeit. Diese Symptome können in verschiedenen Krankheitsphasen auftreten, nehmen jedoch tendenziell im späteren Verlauf der Erkrankung zu.

Eine Patient:innenverfügung gilt nur, wenn die Entscheidungsfähigkeit der Betroffenen nicht mehr gegeben ist. Dies kann durch eine Sprachstörung, zunehmende kognitive Einschränkung oder Vigilanzminderung gegeben sein.

**Berücksichtigung der supportiven Aspekte bei Hirntumor Patient:innen:** als Leitfaden zur Gesprächsführung mit neuroonkologischen Palliativpatient:innen und deren Angehörigen.

- *Bei epileptischen Anfällen sollen entsprechende antikonvulsive Medikamente verabreicht werden, welche bei Schluckstörung auch intravenös, unter die Haut, über die Wangenschleimhaut oder als Zäpfchen gegeben werden können.*
- *Bei Schmerzen, typischerweise Kopfschmerzen, können einerseits schmerzhemmende Medikamente (Analgetika) als auch Medikamente zur Verringerung der Hirnschwellung (Hirnödem) eingesetzt werden (Dexamethason). Es soll dabei auch klargestellt werden, ab welchem Zeitpunkt eine weitere antiödematöse Therapie nicht mehr indiziert ist – und warum.*
- *Auch bei den bei Hirntumor Patient:innen häufig auftretenden venösen Thrombosegeschehen kann eine Therapie mit z.B. Heparin erfolgen und passives Mobilisieren als Prophylaxe dienen.*
- *Ein- und Durchschlafstörungen, Depressionen- Ängste, Unruhe oder Gedankenkreisen können durch eine Medikation mit Schlafmittel oder Antidepressiva oder Neuroleptika, mit psychologischer Betreuung und Schlafhygiene gebessert werden.*
- *Das häufig in der fortgeschrittenen Phase der Erkrankung auftretende Delir, kann durch eine palliative Begleitung und medikamentöse Intervention bzw. Umstellung gelindert werden.*
- *Treten Schluckstörung im fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung auf, wird üblicherweise auf eine „künstliche“ oder parenterale Nahrungszufuhr verzichtet. Auch die Zufuhr von Flüssigkeit kann nach Bedarf reduziert oder beendet werden.*

*Symptomlindernde Medikamente sollten jedenfalls auch in der fortgeschrittenen Phase der Erkrankung weiter intravenös, subkutan, oder buccal verabreicht werden.*

- *Auch der Wunsch nach spiritueller Unterstützung oder die Festlegung einer Versorgung z.B. im Hospiz oder durch ein mobiles Hospizteam kann in diesem Rahmen festgehalten werden.*

## **2) Spezielle krankheitsspezifische Informationen für die Verfassung einer Patient:innenverfügung (PV) bei Glioblastom und malignen Gliomen:**

- Die sogenannten supportiven Maßnahmen, also verschiedene Therapien, die einer Symptomkontrolle dienen (Schmerzen, epileptischer Anfälle, Stress, Angst, Thromboseprophylaxe, etc.), sollten in der Patient:innenverfügung jedenfalls besprochen und hinterlegt werden.
- Zu den Maßnahmen, die abgelehnt werden möchten, aber mit den behandelnden Ärzt:innen besprochen werden sollten, zählen in der Regel das Legen einer Magensonde (PEG = perkutane endoskopische Gastrostomie oder künstlicher Magenzugang) oder einer nasogastralen Sonde. In besonderen Situationen, wie z. B. einem Status Epilepticus oder wiederkehrenden epileptischen Anfällen hat eine Nasogastralsonde für kurze Zeit durchaus ihre Berechtigung.
- Eine Intubation, Beatmung mit Behandlung auf einer Intensivstation, sowie wiederbelebende Maßnahmen, Dialysebehandlungen bei Nierenversagen, sollten ebenfalls in der Patient:innenverfügung dokumentiert werden.
- In der letzten Phase dieser Erkrankung wird in der Regel bei Auftreten dieser Fragen bzw. Entscheidungsfindungen mit dem Palliativteam und den behandelnden Ärzt:innen gemeinsam mit den Angehörigen ein konsensuelles Vorgehen angestrebt. Dennoch ist es für die Patient:innen wichtig, diese Schritte im Laufe ihrer Erkrankung zu besprechen bzw. in einer Patient:innenverfügung dokumentiert zu haben, oder auch eine Vorsorgevollmacht zu etablieren.

- **Demenz (insbesondere vom Alzheimer Typ):**

- Verfasser: Prim. Univ.Doz.Dr. Christian Bancher (LK-Horn)

**1) Allgemeine krankheitsspezifische Informationen für die Verfassung einer Patient:innenverfügung (PV) bei Demenz:**

Die meisten Demenzerkrankungen sind unheilbar und führen nach einem schleichend fortschreitenden Verlauf über mehrere Jahre regelhaft zum Tod. Wirksame Behandlungsmethoden zur Verzögerung des Verlaufs existieren derzeit noch nicht, sind aber in Entwicklung. Die häufigsten Vertreter dieser Erkrankungsgruppe sind die Demenz vom Alzheimer-Typ, Demenz vom Lewy-Körper-Typ, Parkinson-Demenz, vaskuläre Demenz und die verschiedenen Formen der frontotemporalen Degeneration. Die führenden Symptome zum Erkrankungsbeginn sind andere als jene in den mittleren und späten Stadien, und die Qualität eines Lebens mit Demenz hängt nicht nur von diesen Symptomen, sondern wesentlich vom Umfeld des Betroffenen und dem vorhandenen Betreuungs- und Hilfeangebot ab. Die meisten Patient:innen mit Demenz werden von ihren Familienangehörigen betreut. Entscheidend ist daher immer die Einbindung der Angehörigen, da sie es meistens sind, die dann eine PV den Ärzt:innen oder dem Rettungsteam vorlegen müssen.

Es handelt sich um Erkrankungen mit einem meist sehr langen Verlauf, währenddessen sich Werte, Persönlichkeit, Kommunikationsfähigkeit und Lebensumstände maßgeblich ändern können. Komplikationen, die meist in den späten Stadien eintreten, sind Schluckstörung mit darauffolgenden Lungenentzündungen, Flüssigkeits- und Ernährungsmangel, Verminderung der Muskelmasse, Stürze mit Verletzungsfolge, Harnwegsinfektionen und Delir. Der Tod tritt meist als Folge einer dieser Komplikationen ein.

*Besonderheiten beim Erstellen einer PV bei Demenz*

Die Diagnosestellung einer Demenzerkrankung erfolgt meist im frühen, manchmal im mittleren Stadium. Zu diesem Zeitpunkt sind die Patient:innen in der Regel noch entscheidungsfähig. Das Errichten einer PV wird meist von den Patient:innen selbst, seinen Bezugspersonen oder von den betreuenden Ärzt:innen initiiert. Voraussetzung für die qualifizierte Errichtung einer PV ist nicht nur eine ausführliche medizinische Aufklärung über den zu erwartenden Verlauf, die möglichen Komplikationen in der Spätphase und die Behandlungsmöglichkeiten, sondern auch eine Antizipation der Lebenssituation und Lebensqualität zu diesem zukünftigen Zeitpunkt. Dabei ist es wichtig, um die oft fehlende Korrelation zwischen kognitiver Beeinträchtigung und einem erfüllten Leben mit der bestmöglichen Unterstützung zu wissen. Oft wird auch der Faktor des „Nicht-zur-Last-werden-wollen“ einen Einfluss haben. Auch dieser ist vom Umfeld stark abhängig. Letztlich ist es für viele Menschen nicht vorstellbar, wie sich ein Leben mit einer fortgeschrittenen Demenz gestalten wird.

Damit ist der Zeitpunkt der Errichtung einer PV wesentlich. Ab dem Verlust der Geschäftsfähigkeit wird diese unmöglich. Es empfiehlt sich also, den eventuellen Wunsch nach einer PV früh abzuklären und eine solche spätestens im mittleren Stadium zu errichten. Wesentlich ist dabei, die Aspekte der Lebensdauer gegen diejenigen der Lebensqualität zu thematisieren.

Gewarnt wird vor der sog. Odysseus-Klausel, die besagt, dass eine einmal errichtete PV auch bei späterem Wunsch, diese außer Kraft zu setzen, nicht mehr widerrufen werden kann. Gerade bei zu erwartenden Verläufen über viele Jahre, innerhalb welcher maßgebliche Änderungen persönlicher Einstellungen, Werte und Lebensumstände eintreten können, ist eine Klausel dieser Art problematisch.

## 2) Spezielle krankheitsspezifische Informationen für die Verfassung einer Patient:innenverfügung (PV) bei Demenz:

Themen von Relevanz, welche in konkreter Form ausformuliert werden sollten:

- *Unter welchen Bedingungen tritt der Inhalt der PV in Kraft? Gibt es einen oder mehrere Umstände im Erkrankungsverlauf, ab welchen die PV gültig wird?* Beispiele für mögliche Umstände können sein:
  - Nicht mehr Erkennen enger Angehöriger
  - Weitgehend fehlende Kommunikationsfähigkeit (fehlendes Sprachverständnis, kognitive Dysphasie, Apraxie)
  - Nicht mehr mögliche oder qualvolle Flüssigkeits- und Nahrungsaufnahme (Dysphagie)
  - Bettlägerigkeit
- *Welche medizinischen Maßnahmen werden im Detail abgelehnt?* Beispiele abgelehnter Maßnahmen mit dem Zweck der Lebensverlängerung können sein:
  - Künstliche Ernährung (PEG-Sonde). Wissenschaftliche Evidenz spricht dafür, dass eine PEG-Sonde bei schwer dementen Patient:innen mit Schluckstörung weder das Leben verlängert noch die Lebensqualität verbessert.
  - Wiederbelebung (Reanimation) bei Herz-Kreislauf-Stillstand oder Atemversagen
  - Intensivmedizinische Behandlung, i.B. Intubation und künstliche Beatmung
  - Stationäre Aufnahme an einer Akutabteilung eines Krankenhauses
  - Behandlung lebensbedrohlicher Komplikationen oder interkurrenter Erkrankungen, z.B. antibiotische Behandlung einer Pneumonie, vital indizierte Operationen, ...
- *Welche medizinischen Maßnahmen werden gewünscht?* Beispiele gewünschter Maßnahmen zum Zweck der Verminderung von Leid (palliative Maßnahmen) können sein:
  - Psychopharmakologische Medikation
  - Sedierung
  - Analgetische Medikation
  - Aufnahme in ein Hospiz oder Betreuung durch ein mobiles Hospiz-Team in der letzten Lebensphase



- **Multiple Sklerose (M.S.):**

- *Verfasser: Prim. Univ. Prof. Dr. Peter Kapeller (LK Villach)*

### **1) Allgemeine krankheitsspezifische Informationen für die Verfassung einer Patient:innenverfügung (PV) bei MS**

Bei der Multiplen Sklerose (MS) handelt es sich um eine chronisch progrediente Erkrankung des zentralen Nervensystems (Gehirn und Rückenmark) auf entzündlicher Basis. Durch Schädigung der Isolierung der Nervenleitungsfasern erleiden diese einen teilweisen oder auch vollständigen Funktionsverlust und können elektrische Impulse nicht mehr fortleiten. Es kommt also zu einem verminderten oder gar gänzlichen Verlust von Steuerungsimpulsen der übergeordneten Gehirnzentren zum Erfolgsorgan und damit zu Ausfällen im Bereich der sensiblen, motorischen, autonomen und kognitiven Funktionen. Diese können unwiederbringlich geschädigt sein, oder bei Abklingen der Entzündung sich auch wieder teilweise oder vollständig erholen. Die MS unterteilt sich medizinisch derzeit in die Formen „Relapsing remitting MS (RRMS) – im Deutschen „schubförmige MS“, die häufigste Verlaufsform, die „Sekundär chronisch progrediente MS (SPMS)“ und die „Primär chronisch progrediente MS“. Alle Verlaufsformen haben höchst unterschiedliche Prognosen und betreffen neurologische Funktionen in höchst unterschiedlichem Ausmaß. Die RRMS kann als eigene Verlaufsform bestehen bleiben, sie kann aber auch in eine SPMS übergehen. Prinzipiell sind die Betroffenen in den drei Verlaufsformen zunehmend von der Erkrankung beeinträchtigt. Das Ausmaß von Beeinträchtigungen reicht von keiner körperlichen Einschränkung bis hin zu Verlust jeglicher Mobilität, Schmerzen durch Muskelkrämpfe und letztendlich auch Tod durch Komplikationen (zB. Pneumonie, Urosepsis) bei MS. All dies macht den Verlauf einer MS Erkrankung schwer abschätzbar. Diese Unsicherheit in der Prognosestellung erschwert die Erstellung einer Patient:innenverfügung, wenn es darum geht im Falle eines medizinischen Notfalles bestimmte Behandlungen entweder definitiv abzulehnen oder zumindest einzuschränken.

#### **Patient:innenverfügung (PV):**

Unter Expert:innen besteht grundsätzlich die einheitliche Meinung, dass PV früh im Verlauf einer Erkrankung erstellt werden sollten. Dies trifft auf MS nur in eingeschränktem Maße zu, weil sich im Krankheitsverlauf der RRMS über viele Jahre, teils Jahrzehnte mitunter nur milde Symptome zeigen. Erst wenn der Übergang in das Stadium der SPMS erfolgt, beginnen sich die Betroffenen Gedanken darüber zu machen, wie sie möchten, dass in einem Notfall verfahren wird. Hier lohnt es sich die Ergebnisse von Studien heranzuziehen, welche untersuchten, unter welchen Umständen MS Betroffene überlegen, dramatische Möglichkeiten wie z.B.: assistierten Suizid in Anspruch zu nehmen. Leider sind solche Daten spärlich, jedoch listet eine amerikanische Studie folgende Gründe: unerträgliche Schmerzen, Unmöglichkeit Dinge zu tun, die glücklich machen, finanziell belastend für die Familie zu sein, Zustand extremen emotionalen Stresses.

Die Notwendigkeit der Inanspruchnahme einer Gehhilfe stellt für die meisten Betroffenen eine dramatische Änderung ihres Alltags dar. Dies kann z.B. der Beginn einer Situation sein, die einen Zustand starken emotionalen Stresses verursacht. Dieser Übergang wäre wohl der ideale Zeitpunkt, um an die Verfassung einer PV zu denken. Bei weiter fortgeschrittenem Krankheitsverlauf, wenn dann nur noch Rollstuhlmobilität möglich ist oder wenn gar nur mehr Bettlägerigkeit besteht, sollte ein prinzipieller Patient:innenwille deklariert werden und vorliegen.

Die oben geschilderten Gründe machen es jedoch schwer, medizinische Methoden oder Eingriffe für den Notfall konkret und unwiderruflich abzulehnen. Mit zunehmender Behinderung wird dies dann wohl leichter abschätzbar. Die oben erwähnten Gründe, drastische Maßnahmen zuzulassen bzw. abzulehnen, zeigt gut die Angst vor Zuständen, unter welchen man verbleiben könnte, bei suboptimalem Verlauf nach einem Rettungsversuch im Notfall mit allen Mitteln. Die Formulierung und Festschreibung von Ablehnung von Methoden zur Lebensrettung wird bei MS Betroffenen wohl sehr von ihrer jeweiligen Situation und vom Krankheitszustand abhängen. Es erscheint sinnvoll, bei dieser Erkrankung eine PV regelmäßig zu evaluieren und zu beurteilen, ob sich die Wünsche

geändert haben. Vielleicht wäre es sogar eine Überlegung wert, eine verpflichtende Evaluierung vorzuschreiben, oder die Geltungsdauer einer PV zumindest zeitlich kürzer zu befristen als gesetzlich vorgeschrieben.

## **2) Spezielle krankheitsspezifische Informationen für die Verfassung einer Patient:innenverfügung (PV) bei MS:**

Inkrafttreten der PV:

- Bei akuter Verschlechterung der Erkrankung „Multiple Sklerose“ mit potenziell lebensbedrohlichem Ausgang.
- Bei Eintreten einer lebensbedrohlichen Situation, wenn die Grundkrankheit „Multiple Sklerose“ bereits einen Behinderungsgrad (Expanded Disability Status Scale, EDSS, von 0-10) Wert von 8 überschritten hat.

Jedenfalls klarzustellen ist, dass medizinische Notfälle eintreten können, welche durch richtig gesetzte medizinische Maßnahmen inklusive Intensivbehandlungsmethoden bestenfalls wieder diejenige körperliche Verfassung zurückerlangt werden kann, welche vor dem Eintreten des Notfalles bestand. Da es bei Eintreten eines medizinischen Notfalles oft nicht möglich ist, dessen Ausgang abzuschätzen, vertraut der Patient/die Patientin darauf, dass die behandelnden Ärzt:innen über die Sinnhaftigkeit zu setzender Maßnahmen inklusive intensivmedizinischer Methoden verantwortungsbewusst im Sinne der unter Punkt 2\* „Beschreibung der persönlichen Umstände und Einstellungen“ beschriebenen Erläuterungen entscheiden (\*bezieht sich auf den Punkt 2 des von der Ärztekammer angebotenen PV Formulars „Beschreibung meiner persönlichen Umstände und Einstellungen“).

### **Bei Eintritt eines medizinischen Notfalles werden folgende Maßnahmen definitiv abgelehnt:**

- Reanimation (Herz-Kreislauf-Wiederbelebung bei Herz-Kreislauf-Stillstand).
- Künstliche Beatmung, wenn die Wiedererlangung des Gesundheitszustandes vor dem medizinischen Notfall als unerreichbar scheint. Ausnahmen stellen z.B. Narkosen zur Durchführung von Eingriffen (Fraktur, Cholecystitis, etc..) dar.
- Im Falle eines EDSS über 8 der Grundkrankheit „Multiple Sklerose“ kommt der Behandlungsansatz „*minimal supportive care*“ zu tragen, also nur die notwendigste Therapie zur Erleichterung des Leidens und umfassenden Symptomkontrolle, im Falle einer schweren akuten Erkrankung.
- Legen einer PEG Sonde (perkutane endoskopische Gastrostomie) zur Ernährung über Sonde.
- Andere (bitte schriftlich auflisten):