



Information zu Entscheidungen am Lebensende für Patienten mit Herzschrittmacher und implantierbarem Defibrillator

Sie sind wegen einer Herzerkrankung bei Ihrem Arzt in Behandlung. Der Arzt schlägt Ihnen die Implantation eines Herzschrittmachers (Pacemaker) oder eines implantierbaren Defibrillators (implantierbarer Cardioverter Defibrillator oder ICD) vor, oder Sie leben bereits mit einem solchen Gerät. Der Arzt hat Ihnen erklärt, warum Sie dieses Gerät benötigen. Für Trägerinnen und Träger von Herzschrittmachern mit oder ohne Defibrillatorfunktion können am Lebensende Entscheidungen anstehen, auf die wir Sie mit diesem Informationsblatt aufmerksam machen. Es umfasst:

- Erklärung der verschiedenen Schrittmacher und ICD-Funktionen
- Erläuterungen zu den Entscheidungsfindungen, die später einmal auf Sie zukommen könnten
- Mögliche Formulierungen für die Patientenverfügung
- Adressen für weitere Informationen und Beratung

Welche unterschiedlichen Geräte gibt es und was ist ihre Aufgabe?

Grundsätzlich lassen sich vier unterschiedliche Arten von Geräten resp. Funktionen der Geräte unterscheiden (wobei Kombinationen der Geräte resp. Funktionen möglich sind):

Funktion	Symptome/Indikation	Funktionsweise	Dieses Gerät schlägt mir der Arzt vor oder ich lebe bereits damit
Schrittmacher («normaler» Herzschrittmacher)	Zu langsamer Herzschlag (tiefe Herzfrequenz, Bradykardie)	Beschleunigt den Puls bei zu tiefer Herzfrequenz	<input type="checkbox"/>
Schrittmacher mit CRT-Funktion (kardiale Resynchronisationstherapie)	Fortgeschrittene Herzinsuffizienz (Herzschwäche)	Gleichzeitige Stimulation der linken und der rechten Herzkammer zur Behandlung der Herzinsuffizienz (Synchronisation der Herzaktion bei jedem Herzschlag)	<input type="checkbox"/>
ICD (implantierbarer Defibrillator)	Schnelle Herzrhythmusstörungen der Herzkammer (Kammertachykardie, Kammerflimmern)	Durch elektrische Stimulation oder durch Abgabe eines Elektroschocks (Defibrillation) werden Rhythmusstörungen beendet und damit der plötzlichen Herztod abgewendet	<input type="checkbox"/>
ICD mit CRT-Funktion	Schnelle Herzrhythmusstörungen kombiniert mit einer Herzinsuffizienz (Herzschwäche)	Die Funktionen des ICD-Geräts (Defibrillation) werden mit der Synchronisation der Herzaktion bei jedem Herzschlag kombiniert	<input type="checkbox"/>

Weitere Informationen zu diesen Geräten finden Sie in den Patienteninformationsbroschüren «Der Herzschrittmacher», «Der implantierbare Defibrillator» und «Herzrhythmusstörungen» der Schweizerischen Herzstiftung (Bestelladresse siehe unten). Falls Sie weitere Fragen zu den Geräten und deren Funktionen haben, suchen Sie auf jeden Fall das Gespräch mit Ihren behandelnden Ärzten.

Entscheidungen im Zusammenhang mit Herzschrittmachern und Kombigeräten (ICD-, CRT-Funktion)

Der Herzschrittmacher resp. die Kombinationsgeräte stellen eine medizinische Behandlung dar. Als urteilsfähiger Patient entscheiden Sie selbst über den Umfang Ihrer Behandlung und können bestimmen, ob und wann lebenserhaltende Massnahmen unterlassen werden sollen. Das Ausschalten des Herzschrittmachers oder der Defibrillator-Funktion stellt einen Verzicht auf eine lebensverlängernde Therapie dar und ist in der Schweiz gesetzlich erlaubt.

Gleichwohl ist es eine komplexe Thematik, mit der sich der Patient auseinandersetzen muss. Die folgenden Informationen sollen Ihnen dabei helfen. Sie ersetzen allerdings das Gespräch mit Ihrem Arzt nicht. Falls Sie mehr Informationen wünschen, finden Sie am Schluss weiterführende Adressen.

Grundsätzlich gibt es vier Entscheidungsmöglichkeiten im Zusammenhang mit Herzschrittmachern oder ICDs:

1. Entscheidung für oder gegen die Implantation eines Herzschrittmachers.
2. Entscheid, ob bei Batterieerschöpfung der Schrittmacher oder ICD gewechselt werden soll oder nicht.
3. Die ICD-Funktion (Defibrillator) am Lebensende ausschalten lassen.
4. Die Herzschrittmacherfunktion am Lebensende abschalten lassen.

1. Einwilligung zur Implantation des Herzschrittmachers oder ICD (falls das Einsetzen noch nicht erfolgt ist)

Die Operation, bei der Ihnen ein Herzschrittmacher oder ICD eingesetzt wird, stellt eine medizinische Massnahme dar, zu der Sie Ihre Einwilligung geben müssen. Sie dürfen das Implantieren eines solchen Gerätes auch ablehnen. In den meisten Fällen dient der Herzschrittmacher dazu, den Herzrhythmus bei zu langsamen Herzschlägen zu normalisieren. Der ICD hilft im Falle von lebensbedrohlichen Herzrhythmusstörungen, Ihr Leben zu erhalten. Falls Sie sich gegen die Implantation entscheiden, nehmen Sie unter Umständen in Kauf, früher zu sterben. In der Regel ermöglicht der Herzschrittmacher den Patienten während Jahren eine bessere Lebensqualität und eine höhere Leistungsfähigkeit. Das Leben von etwa einem Fünftel aller Patienten ist direkt (vital) vom Herzschrittmacher abhängig. Falls Sie unsicher sind, ob Sie sich für oder gegen den Herzschrittmacher entscheiden wollen, suchen Sie auf jeden Fall das Gespräch mit dem Hausarzt und dem Kardiologen und lassen Sie sich die Vorteile und Grenzen des Herzschrittmachers beziehungsweise des ICD erläutern.

2. Entscheidung darüber, ob das Gehäuse und die Batterie des Herzschrittmachers oder ICD erneuert werden sollen oder nicht

Im Verlauf einer Herzschrittmacher- oder Defibrillatortherapie können andere Erkrankungen – zum Beispiel die schwerwiegenden Folgen eines Hirnschlags oder die Endstadien von Krebs oder Herzinsuffizienz – die Lebensqualität so einschränken, dass Betroffene die weitere Behandlung mit dem Herzschrittmacher oder Defibrillator überdenken möchten. Alle implantierten Herzschrittmacher und ICDs funktionieren dank einer Batterie, die sie antreibt. Diese Batterie hat je nach Gerät eine unterschiedlich lange durchschnittliche Lebensdauer: Herzschrittmacher 10 bis 12 Jahre, implantierbarer Defibrillator (ICD) 8 bis 10 Jahre, Geräte für die kardiale Resynchronisationstherapie (CRT) ca. 6 Jahre. Vor Ablauf dieser Zeit wird der Kardiologe Sie auffordern, zu einem kleinen operativen Eingriff ins Spital zu kommen, um das Gehäuse mit der Batterie des Schrittmachers zu wechseln. Falls ein Patient neben dem Herzproblem an einer weiteren schwerwiegenden Erkrankung leidet (beispielsweise einer Tumorerkrankung), kann er entscheiden, den Herzschrittmacher nicht auswechseln zu lassen. In diesem Fall können die Symptome und Probleme, die zum Einsatz des Schrittmachers geführt haben, wieder auftreten. Wenn jemand vital abhängig ist vom Herzschrittmacher, riskiert er in dem Moment zu sterben, wo die Batterie nicht mehr funktioniert.

3. Entscheidung darüber, den Herzschrittmacher oder die ICD-Funktion am Lebensende auszuschalten

Informationen zum Sterbeprozess bei Trägern von Herzschrittmachern

Zum Sterbeprozess bei Menschen mit einem Herzschrittmacher muss wiederum zwischen den verschiedenen Arten von Geräten und dem zugrunde liegenden eigenen Herzrhythmus unterschieden werden.

Abschalten der ICD-Funktion

Ihr ICD-Gerät hilft bei lebensbedrohlichen schnellen Herzrhythmusstörungen, Ihr Leben zu erhalten. Das Auftreten einer gefährlichen Rhythmusstörung selbst kann der ICD jedoch nicht verhindern. Er stellt somit eine lebenserhaltende Behandlung dar. Als urteilsfähiger Patient entscheiden Sie selbst über den Umfang Ihrer Behandlung und können bestimmen, ob und wann lebenserhaltende Massnahmen unterlassen werden sollen. Das Ausschalten der Defibrillatorfunktion stellt einen Verzicht auf eine lebenserhaltende Therapie dar und ist in der Schweiz gesetzlich erlaubt. Wenn sich ein Patient in der Sterbephase befindet und der Defibrillator (ICD) weiter aktiv ist, kann es zu schmerzhaften Stromstössen oder unerwünschten elektrischen Impulsen kommen. ICD-Geräte können so den Sterbeprozess erschweren. Dies ist für den Patienten selber wie auch für anwesende Angehörige sehr belastend. Wenn Sie also spüren, dass Ihr Leben zu Ende geht, macht es Sinn, sich zu überlegen, ob die Defibrillatorfunktion ausgeschaltet werden soll. Ihr Arzt kann dies auf Ihren Wunsch ohne operativen Eingriff durch eine einfache Umprogrammierung des Gerätes tun.

Sterben mit einem «normalen» Herzschrittmacher

Beim «normalen» Herzschrittmacher wird der Sterbeprozess nicht beeinträchtigt, da das Herz gleichwohl aufhört zu schlagen. Bei Patienten mit Herzschrittmachern mit CRT-Funktion ist zu beachten, dass der Herzschrittmacher auch symptomlindernd wirkt: Er hilft, die unangenehmen Begleiterscheinungen einer schweren Herzschwäche zu lindern. Wenn diese Funktion eingestellt wird, ist mit einer Verstärkung der Symptome und einer schlechteren Lebensqualität am Lebensende beziehungsweise in der Sterbephase zu rechnen.

Bei Patienten, die vital vom Herzschrittmacher abhängig sind, bedeutet ein Abschalten des Herzschrittmachers den unmittelbaren Tod. Deshalb kann das Abschalten des Gerätes bei solchen Patienten für den behandelnden Arzt eine sehr belastende Handlung bedeuten. Der Arzt hat deshalb das Recht, für sich persönlich zu entscheiden, diese Handlung nicht zu vollziehen. Besprechen Sie Ihre Wünsche in einem solchen Fall mit Ihrem Hausarzt und/oder behandelnden Arzt. Falls Sie zu keiner Einigung kommen sollten, können Sie einen anderen Kardiologen suchen, der bereit ist, den Herzschrittmacher auszuschalten. Ihr behandelnder Arzt kann Sie auf jeden Fall über alternative Behandlungsmöglichkeiten und auf die Angebote der palliativen Medizin aufmerksam machen.

Entscheiden bei Urteilsfähigkeit

Solange Sie sich in einer schweren Krankheitssituation selbst mitteilen können und urteilsfähig sind, können Sie direkt mit dem behandelnden Arzt über das Nicht-Einsetzen eines Herzschrittmachers, das Nicht-Wechseln einer Herzschrittmacher- oder ICD-Batterie sowie über das Ausschalten der Herzschrittmacher- bzw. Defibrillatorfunktion(en) entscheiden.

Entscheiden bei Urteilsunfähigkeit

Sollten Sie am Lebensende nicht mehr urteilsfähig sein, können Sie nicht selbst darüber entscheiden, ob der Herzschrittmacher oder ICD abgeschaltet werden soll. Mit einer Patientenverfügung haben Sie die Möglichkeit, dies vorgängig zu bestimmen. Eine Patientenverfügung ist ein schriftliches Dokument, in dem Sie festlegen, wie Sie im Falle einer Urteilsunfähigkeit medizinisch behandelt werden wollen.

Eine Patientenverfügung macht Sinn

Die Schweizerische Herzstiftung hat zusammen mit dem Institut Dialog Ethik eine Patientenverfügung herausgegeben, die Sie kostenlos auf der Website von Dialog Ethik und der Schweizerischen Herzstiftung herunterladen können (www.dialog-ethik.ch beziehungsweise www.swissheart.ch/patientenverfuegung). Die Patientenverfügung «HumanDokument» enthält einen Passus zur Reanimation bei einem Herzstillstand, jedoch keine speziellen Formulierungen für Entscheidungen im Zusammenhang mit Herzschrittmacherfunktionen. Sie haben aber die Möglichkeit, in Ihre Patientenverfügung ein entsprechendes Zusatzblatt einzufügen. Formulierungshilfen dazu finden Sie untenstehend.

Falls Sie keine Patientenverfügung haben

Wenn Sie keine Patientenverfügung erstellt haben, entscheiden bei Urteilsunfähigkeit am Lebensende die so genannten vertretungsberechtigten Personen über medizinische Massnahmen, wobei diese nach Ihrem mutmasslichen Willen handeln müssen. Der behandelnde Arzt wird in der Regel mit Ihren Angehörigen sprechen und diese werden allenfalls über das Ausschalten des Gerätes bestimmen. Für Angehörige sind solche Entscheidungen sehr belastend. Es ist von Vorteil, wenn Sie vorgängig mit ihnen über Ihre Wünsche für die letzte Lebensphase sprechen.

Mögliche Formulierung für die Patientenverfügung

Diese Anordnungen gelten für den Fall, dass ich entweder durch meine Herzkrankheit oder durch eine zusätzliche chronische Erkrankung, wie zum Beispiel eine Krebserkrankung, nach Einschätzung der Ärzte nur noch kurze Zeit zu leben habe, also der Sterbezeitpunkt in nächster Zeit zu erwarten ist. Falls ich in dieser Situation urteilsunfähig sein sollte und nur eine geringe Aussicht besteht, dass ich die Urteilsfähigkeit wieder erlange, treffe ich folgende Entscheidungen:

Wechsel der Batterie meines Herzschrittmacher- oder ICD-Geräts

Falls sich abzeichnet, dass die Batterie meines Herzschrittmachers oder ICDs bald leer sein wird, will ich, dass

- die Batterie ausgewechselt wird (falls dies medizinisch indiziert ist).
- die Batterie nicht ausgewechselt wird. Ich nehme damit in Kauf, dass mein Leben verkürzt werden wird, insbesondere wenn mein Herz vom Herzschrittmacher abhängig ist.

Abschalten des ICDs oder des Herzschrittmachers am Lebensende

Ich bin Träger/in eines ICD-Geräts. Falls es sich aufgrund meiner zusätzlichen Erkrankung oder meiner Herzerkrankung abzeichnet, dass mein Leben zu Ende geht, will ich, dass

- die Ärzte die Defibrillatorfunktion meines Geräts ausschalten. Eine allfällige Verkürzung des Lebens nehme ich damit in Kauf.
- die Ärzte die Defibrillatorfunktion meines Geräts nicht ausschalten.

Ich bin Träger/in eines Herzschrittmachers. Falls es sich aufgrund meiner zusätzlichen Erkrankung oder meiner Herzerkrankung abzeichnet, dass mein Leben zu Ende geht, möchte ich,

- dass der behandelnde Kardiologe den Herzschrittmacher abschaltet. Mir ist bewusst, dass sich dadurch meine Lebensqualität verschlechtern kann. Falls ich vital vom Herzschrittmacher abhängig bin, hat dieses Abschalten unmittelbar den Tod zur Folge.
- dass der behandelnde Kardiologe den Herzschrittmacher nicht abschaltet.

Wenn Sie beim Erstellen Ihrer Patientenverfügung Unterstützung benötigen, berät Sie Dialog Ethik gerne (Adresse siehe unten).

Weitere Informationen und Beratung zu Herzschrittmacher und ICD

Falls Sie nach der Lektüre dieser Patienteninformation noch Fragen haben, suchen Sie am besten das Gespräch mit Ihrem Kardiologen und/oder Hausarzt. Bereiten Sie dieses Gespräch mit Notizen und konkreten Fragestellungen vor. Wenn Sie zusätzliche Auskünfte benötigen, können Sie sich auch an die beiden Herausgeberorganisationen wenden.



Wir danken der Schweizerischen Gesellschaft für Kardiologie und ihrer Arbeitsgruppe Herzschrittmacher und Elektrophysiologie für die Mitarbeit und die fachliche Beratung.



**Schweizerische
Herzstiftung**

Aktiv gegen Herzkrankheiten und Hirnschlag

Schweizerische Herzstiftung
Dufourstrasse 30
Postfach 368
3000 Bern 14
Telefon 031 388 80 80
Telefax 031 388 80 88
info@swissheart.ch
www.swissheart.ch



Institut Dialog Ethik
Schaffhauserstrasse 418
8050 Zürich
Telefon 044 252 42 01
Telefax 044 252 42 13
info@dialog-ethik.ch
www.dialog-ethik.ch