

AM ENDE DES LEBENS LA FIN DE VIE

TEIL 3 / 3^{ÈME} PARTIE:

MEIN WILLE / MES VOLONTÉS

In den letzten Jahren wurde in Luxemburg viel über die Gestaltung des Lebensendes diskutiert. 2009 wurden zwei Gesetze gestimmt, das eine betrifft die Palliativpflege, das andere die Euthanasie. Beide Gesetze beinhalten die Möglichkeit, seinen Willen zum Lebensende im Voraus schriftlich festzuhalten. Dies ist möglich an Hand der Dokumente „Patientenverfügung“ und/oder „Bestimmungen zum Lebensende“. Wir möchten Ihnen in diesem Dossier die Bedeutung und Unterschiede dieser beiden Dokumente erläutern.

Au cours des dernières années, beaucoup de discussions ont été menées au sujet de la fin de la vie. Deux lois sont entrées en vigueur en 2009, dont l'une réglemente les soins palliatifs et l'autre l'euthanasie. Ces deux lois donnent la possibilité d'exprimer, au préalable et par écrit, ses volontés de fin de vie à l'aide des documents «directive anticipée» et/ou «dispositions de fin de vie». Les pages suivantes vous expliquent la signification et les différences de ces deux documents.

„Mündlich vor schriftlich

Beide Dokumente, sowohl die „Patientenverfügung“ als auch die „Bestimmungen zum Lebensende“, werden erst berücksichtigt, wenn eine Person **nicht mehr mitteilungsfähig** ist und im Endstadium einer unheilbaren und unumkehrbaren Krankheit ist.

Wer entscheidet was und wann?

Solange eine Person bei Bewusstsein ist und sich ausdrücken kann, entscheidet sie selbst über ihre Situation, unabhängig davon, ob sie vorher etwas schriftlich festgelegt hat. Das heißt, wenn sie vorher eine „Patientenverfügung“ oder „Bestimmungen zum Lebensende“ verfasst hatte, werden diese Dokumente nicht berücksichtigt.

Erst wenn eine Person sterbend ist und sich nicht mehr mitteilen kann, werden die eventuell vorhandenen schriftlichen Dokumente von den Ärzten zur Kenntnis genommen.

Jeder, der sich Gedanken zu seinem Lebensende macht, kann (muss aber nicht) eins oder beide der folgenden Dokumente ausfüllen:

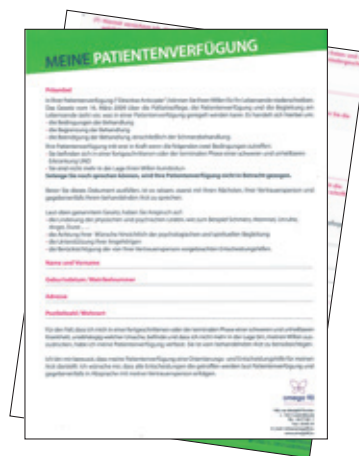
- **Die Patientenverfügung (directive anticipée), die das Gesetz bezüglich der Palliativpflege betrifft.**
- **Die Bestimmungen zum Lebensende (dispositions de fin de vie), die das Gesetz bezüglich der Euthanasie betreffen.**

Die Patientenverfügung

(Gesetz zur Palliativpflege)

In Ihrer Patientenverfügung (directive anticipée) legen Sie Ihren Willen schriftlich nieder, dass Sie, wenn Sie schwerkrank und sterbend sind und sich nicht mehr ausdrücken können, die Möglichkeiten der Palliativpflege in Anspruch nehmen wollen.

Sie geben an, ob und unter welchen Bedingungen Sie welche medizinischen Behandlungen wie lange in Anspruch nehmen möchten. Es handelt sich hier um die Bedingungen, die Begrenzung oder die Einstellung einer Behandlung. Hierzu gehören unter anderem künstliche Beatmung und Ernährung, sowie Schmerz- und Symptomlinderung (die gegebenenfalls lebensverkürzend sein kann). Sie definieren auch die psychologische und spirituelle Begleitung an Ihrem Lebensende.



„

Palliativpflege ist die aktive, kontinuierliche und koordinierte Pflege bei Menschen, die sich in einem fortgeschrittenen oder terminalen Stadium einer schweren und unheilbaren Erkrankung befinden. Sie deckt die Gesamtheit der körperlichen, psychischen und spirituellen Bedürfnisse der Person ab, umfasst die Behandlung von Schmerzen und psychischem Leiden und unterstützt das Umfeld der gepflegten Person.

Sie können festlegen, ob Sie durch Apparatedizin am Leben erhalten werden wollen, wenn keine Hoffnung auf Verbesserung Ihres Zustandes oder auf Heilung mehr besteht.

Die Patientenverfügung ist eine Orientierungs- und Entscheidungshilfe für Ihren behandelnden Arzt. Sie gilt nicht in akuten Notfallsituationen.

Sie haben die Möglichkeit, eine Vertrauensperson zu benennen, die den behandelnden Arzt über Ihren Willen in Kenntnis setzt und der direkte Ansprechpartner für den Arzt ist, wenn Sie schwerkrank und sterbend sind und sich nicht mehr ausdrücken können.

Sie können Ihre Patientenverfügung frei verfassen oder eine Vorlage benutzen (siehe S. 4).

Zur Hilfe beim Ausfüllen, können Sie sich von Ihrem Arzt beraten lassen. Auch Organisationen wie Omega 90 bieten hierbei Hilfe. Am besten beziehen Sie Ihre Vertrauensperson auch in die Gespräche mit ein und informieren Ihr nahes Umfeld.

Sie können die Angaben Ihrer Patientenverfügung jederzeit zurücknehmen oder anpassen. Datieren und unterzeichnen Sie jede Änderung.

Verwahren Sie das datierte und unterschriebene Original an einem leicht zugänglichen Ort und geben Sie eine Kopie an Ihre Vertrauensperson und Ihren Arzt.

Die Bestimmungen zum Lebensende

(Gesetz zur Euthanasie)

In Ihren Bestimmungen zum Lebensende (dispositions de fin de vie) können Sie Ihren Willen niederschreiben, unter welchen Bedingungen und Umständen Sie eine aktive Sterbehilfe (Euthanasie) in Anspruch nehmen möchten.

Diese Bestimmungen gelten für den Fall, dass Sie aufgrund eines Unfalls oder einer Erkrankung von einem schweren und unheilbaren Leiden betroffen sind UND bewusstlos sind UND dass diese Situation nach dem aktuellen Stand der Wissenschaft nicht umkehrbar ist.

Sie können eine Vertrauensperson benennen, die den behandelnden Arzt über Ihren schriftlichen Willen, gemäß Ihrer letzten Erklärungen, in Kenntnis setzt.

„Jederzeit widerrufbar

So lange eine Person sich noch ausdrücken kann, kann sie beide Dokumente, sowohl die „Patientenverfügung“ als auch die „Bestimmungen zum Lebensende“, jederzeit ändern oder widerrufen.

„Urlaub zur Begleitung eines Menschen am Lebensende

Liegt ein Ihnen naher Angehöriger im Sterben, können Sie maximal 5 Tage zur Sterbebegleitung freigestellt werden. Anspruch haben: Ehepartner, Eltern, Schwiegereltern, Geschwister, Schwager, Schwägerin, Kinder, Schwiegersohn, Schwiegertochter. Zur Begleitung ein und derselben Person, müssen Sie diese 5 Tage unter den Begleitpersonen aufteilen.

Ein ärztliches Attest sowie die Anfrage des Begleiturlaubs müssen vorher bei der Nationalen Gesundheitskasse eingereicht werden.

CNS
Service Congé d'accompagnement
Tel. 27 57 40 56 – www.cns.lu

”

Euthanasie oder aktive Sterbehilfe ist die von einem Arzt vorgenommene Handlung, welche willentlich dem Leben einer Person, auf deren ausdrückliches und freiwilliges Verlangen hin, ein Ende bereitet.

”

Das Gesetz zur Euthanasie definiert und reglementiert auch den medizinisch assistierten Suizid, dessen Bedingungen genau die gleichen wie bei der direkten Anfrage einer Euthanasie sind.

”

Organspende

Dem luxemburgischen Gesetz nach ist jeder ein potentieller Organspender, es sei denn er hat sich zu Lebzeiten schriftlich dagegen ausgesprochen. In der Praxis wird jedoch kein Organ entnommen ohne die Einwilligung der Angehörigen.

Unabhängig davon, ob Sie sich für oder gegen eine Organspende entscheiden, sollten Sie Ihren Willen auf einem Organspenderausweis dokumentieren. Ihre Entscheidung erleichtert die Arbeit der Ärzte und erspart Ihren Angehörigen eine zusätzliche emotionale Belastung.

Ihren Ausweis können Sie beantragen bei der Direction de la Santé, Tel. 247 85 569, www.dondorganes.lu

Der Arzt ist frei in seiner Entscheidung, und hat das Recht, Ihren Bestimmungen zum Lebensende nicht Folge zu leisten. Falls der behandelnde Arzt Ihre schriftlich angefragte Euthanasie ablehnt, muss er innerhalb von 24 Stunden Ihre Vertrauensperson informieren. Dieser Vertrauensperson obliegen dann alle weiteren Entscheidungen.

Sie können Ihre Patientenverfügung frei verfassen oder eine Vorlage benutzen (siehe unten). Das datierte und unterschriebene Dokument müssen Sie bei der „Commission Nationale de Contrôle et d’Evaluation“, Ministère de la Santé, L-2935 Luxemburg, registrieren.

Auch wenn Sie im Voraus keine Bestimmungen zum Lebensende verfasst haben, können Sie, wenn Sie die Bedingungen erfüllen, den Wunsch nach aktiver Sterbehilfe ausdrücken und schriftlich bestätigen. Sowohl die vorher registrierten Bestimmungen zum Lebensende als auch der nachträglich ausgedrückte Wunsch nach aktiver Sterbehilfe können jederzeit widerrufen werden.

Informationen, Beratung und Vordrucke

Omega 90

Tel. 29 77 891 – www.omega90.lu

Fondation Cancer

Tel. 45 30 331 – www.cancer.lu

Association pour le droit de mourir dans la dignité

Tel. 26 59 04 82 – www.admdl.lu

www.sante.public.lu

www.guichet.public.lu

Zu diesem Thema organisiert der RBS – Center fir Altersfroen zusammen mit Omega 90 zwei Informationsveranstaltungen, in Luxemburgisch und Französisch.

Für genaue Details, siehe S. 50



” Votre volonté exprimée prime sur l’écrit

Les deux documents, c’est-à-dire la «directive anticipée» et les «dispositions de fin de vie», sont seulement pris en compte si une personne est **dans l’incapacité de s’exprimer** et se trouve en phase terminale d’une maladie incurable et irréversible.

”

Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus et coordonnés auprès de personnes en phase avancée ou terminale d’une maladie grave et incurable. Ils couvrent l’ensemble des besoins physiques, psychiques, spirituels de la personne, englobent le traitement des douleurs et de la souffrance psychique et soutiennent l’entourage de la personne soignée.

” Décision révoquable à tout moment

Tant qu’une personne peut encore exprimer sa volonté, elle peut à tout moment changer ou révoquer ses consignes écrites, aussi bien pour sa directive anticipée que pour ses dispositions de fin de vie.

Quelle décision, quand et par qui?

Tant qu’une personne est consciente et a la capacité de s’exprimer, elle prend toutes les décisions concernant sa situation, indépendamment du fait qu’elle ait rédigé des consignes écrites préalables ou non. Cela signifie que même si un document «directive anticipée» ou «dispositions de fin de vie» existe, celui-ci ne sera pas pris en considération.

Ce n’est qu’au moment où la personne mourante ne peut plus s’exprimer que les médecins tiennent compte d’éventuels documents écrits.

Tout un chacun, qui fait des réflexions sur sa fin de vie, peut (mais sans obligation) remplir l’un et/ou l’autre des documents suivants:

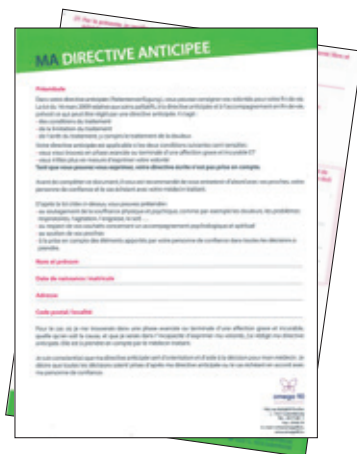
- **La directive anticipée (Patientenverfügung) concernant la loi sur les soins palliatifs.**
- **Les dispositions de fin de vie (Bestimmungen zum Lebensende) concernant la loi sur l’euthanasie.**

La directive anticipée

(loi sur les soins palliatifs)

Dans votre directive anticipée, vous consignez par écrit votre volonté de vouloir bénéficier des possibilités des soins palliatifs, pour le cas où vous êtes dans la phase avancée ou terminale d’une affection grave et incurable et ne pouvez plus exprimer votre volonté.

Vous définissez si, sous quelles conditions et pour quelle durée vous souhaitez recevoir un traitement médical. Il s’agit des conditions, de la limitation ou de l’arrêt du traitement. Vous décidez entre autres sur la respiration artificielle, l’alimentation artificielle et les médicaments pour soulager la douleur et les symptômes pénibles (même si ceux-ci peuvent raccourcir votre durée de vie). Vous définissez également l’accompagnement psychologique et spirituel que vous aimeriez recevoir à la fin de votre vie.



Vous pouvez également décider si vous voulez être maintenu en vie par des techniques médicales quand il n’y a plus d’espoir d’amélioration de votre état ou de guérison possible.

La directive anticipée est une aide à l’orientation et à la décision pour votre médecin traitant. Elle ne vaut pas en cas d’urgence.

Vous avez la possibilité de nommer une personne de confiance qui informe le médecin traitant de vos volontés et qui sera l’interlocuteur direct du médecin, au moment où vous vous trouvez en phase terminale d’une affection incurable et ne pouvez plus vous exprimer.

Vous pouvez rédiger votre directive anticipée librement ou utiliser un formulaire (voir p. 8). Pour les détails de votre directive anticipée, vous pouvez demander conseil à votre médecin ou à des organisations comme Omega 90. Veuillez en informer également votre personne de confiance ainsi que votre entourage immédiat.

Vous pouvez adapter à tout moment les termes de votre directive anticipée ou la retirer. Tout changement doit être daté et signé par vous-même.

Gardez l’original dans un endroit accessible et donnez une copie à votre personne de confiance et à votre médecin.

Les dispositions de fin de vie

(loi sur l’euthanasie)

Dans vos dispositions de fin de vie, vous pouvez consigner par écrit les conditions et circonstances dans lesquelles vous voulez subir une euthanasie.

Ces dispositions sont applicables au cas où vous êtes atteint d’une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable ET que vous êtes inconscient ET que cette situation est irréversible selon l’état actuel de la science.

Vous avez la possibilité de nommer une personne de confiance qui met le médecin traitant au courant de votre volonté selon vos dernières déclarations écrites.

Le médecin est libre dans sa décision et a le droit de ne pas donner suite à vos dispositions de fin de vie. Si le médecin refuse de pratiquer une euthanasie sur base de vos dispositions de fin de vie, il doit en informer votre personne de confiance endéans 24 heures. Toutes les décisions à prendre incombent alors à la personne de confiance.

” Congé pour l’accompagnement d’une personne en fin de vie

Lorsqu’un de vos proches souffre d’une maladie grave en phase terminale, vous pouvez prendre un congé extraordinaire pour un maximum de 5 cinq jours afin de rester au chevet de cette personne. Ce congé s’applique aux personnes suivantes: conjoint, parents, beaux-parents, frères et sœurs, beaux-frères, belles-sœurs, enfants, beaux-fils, belles-filles. Afin d’accompagner une même personne, ces 5 jours doivent être répartis parmi les proches.

Une attestation médicale, ainsi qu’une demande d’octroi pour ce congé doivent être envoyées préalablement à la Caisse nationale de Santé.

CNS

Service Congé d’accompagnement
Tel. 27 57 40 56, www.cns.lu

”

L’euthanasie est l’acte pratiqué par un médecin, qui met intentionnellement fin à la vie d’une personne à la demande expresse et volontaire de celle-ci.



La loi sur l'euthanasie définit et réglemente également l'assistance médicale au suicide dont les conditions sont exactement les mêmes que pour la demande directe d'une euthanasie.



Don d'organes

La loi luxembourgeoise prévoit que chacun est considéré comme donneur potentiel à moins de s'y être opposé par écrit de son vivant. Or, dans la pratique, aucun organe n'est prélevé sans le consentement de la famille du défunt.

Pour certifier votre volonté, peu importe que vous soyez pour ou contre un don d'organes, vous pouvez l'exprimer sur une carte de donneur d'organe. Votre décision facilitera le travail de l'équipe médicale et évitera des souffrances supplémentaires à vos proches.

***Vous pouvez demander cette carte auprès de la Direction de la Santé,
Tel. 247 85 569,
www.dondorganes.lu***

Vous pouvez rédiger vos dispositions de fin de vie librement ou utiliser un formulaire (voir ci-dessous). Votre document daté et signé doit être enregistré auprès de la «Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation», Ministère de la Santé, L-2935 Luxembourg.

Même si vous n'avez pas préalablement rédigé des «dispositions de fin de vie», vous pouvez, sous les conditions prévues par la loi, exprimer votre volonté de recevoir une euthanasie et la confirmer par écrit. Les dispositions de fin de vie préalablement enregistrées, ainsi que la demande d'euthanasie adressée directement au médecin peuvent être révoquées à tout instant.

Informations, conseils et formulaires

Omega 90

Tel. 29 77 891 – www.omega90.lu

Fondation Cancer

Tel. 45 30 331 – www.cancer.lu

Association pour le droit de mourir dans la dignité

Tel. 26 59 04 82 – www.admdl.lu

www.sante.public.lu

www.guichet.public.lu

Le RBS – Center fir Altersfroen, en collaboration avec Omega 90, organisera deux séances d'information à ce sujet, en luxembourgeois et en français.

Pour plus de détails, voir à la page 50

Zu diesem Thema organisiert der RBS – Center fir Altersfroen zusammen mit Omega 90 zwei Informationsveranstaltungen, in Luxemburgisch und Französisch.

Für genaue Details, siehe S. 50