



Le testament de fin de vie

Das Lebensende gestalten

**Dossier spécial
Le testament
de fin de vie**

Introduction	p. 2
Explication des termes importants	p. 4
Dans quelles situations un testament de fin de vie s'applique-t-il ?	p. 6
Testament de fin de vie : que faut-il faire ?	p. 7
La directive anticipée	p. 11
Les dispositions de fin de vie	p. 13

**Spezial Heft
Das Lebensende
gestalten**

Einführung	p. 14
Erklärung der wichtigsten Begriffe	p. 16
Was entscheiden Sie wann? – Ein Überblick	p. 17
'Testament de fin de vie': Wie gehe ich vor?	p. 18
Die Patientenverfügung	p. 22
Bestimmungen zum Lebensende	p. 24

Nos coordonnées

209, route d'Arlon • L-1150 Luxembourg
Tél. 45 30 331 • Fax 45 30 33 33
www.cancer.lu • fondation@cancer.lu

Heures d'ouverture : les jours ouvrables de 8h à 17h

Accès : en bus : ligne 22 (Stade Josy Barthel)
Parking réservé aux patients (derrière la maison)

Info Cancer 74

Nombre d'exemplaires : 92.000

Impression : Imprimerie St. Paul

Photos : istockphoto.com | shutterstock.com

Toutes les actions de la Fondation Cancer ne sont possibles que grâce à la générosité des donateurs.

Chacun peut, si le cœur lui en dit, soutenir les initiatives de la Fondation Cancer en faisant un don fiscalement déductible au :

CCPL IBAN LU92 1111 0002 8288 0000

La Fondation Cancer est membre fondateur de l'asbl 'Don en Confiance Luxembourg'.



www.cancer.lu



**Fondation
Cancer**

Info · Aide · Recherche



**La fin de vie :
un vrai tabou**

La fin de vie. Imaginer ou penser à sa propre mort ? Choisir la manière de mourir qui correspond à ses convictions ? Faire aujourd'hui son testament de fin de vie ?

Voilà un sujet que de nombreux lecteurs d'Info Cancer vont probablement éviter. En effet, il est plus aisé de ne pas aborder le sujet, que ce soit par commodité, par peur ou par ignorance voulue.

Néanmoins, nous avons choisi de vous en parler, de vous expliquer les choix possibles. Ne rien faire est aussi un choix, à condition de connaître les possibilités existantes avant de faire consciemment ce choix. Vu l'importance et la complexité du sujet, cet Info Cancer est entièrement consacré à cette thématique.

Une chose est sûre : nous allons tous mourir. Et en y réfléchissant, la plupart d'entre nous ont plus peur de la manière de mourir que de la mort en soi. Or, depuis mars 2009, au Luxembourg, deux lois nous donnent la possibilité de choisir la façon de mourir, l'une concernant les soins palliatifs, l'autre l'euthanasie. Mais qui en parle ? Et comment s'y retrouver vu les termes compliqués qui mènent souvent à confusion ?

Les termes utilisés – soins palliatifs, euthanasie, directive anticipée, dispositions de fin de vie – sont peut-être bien connus des professionnels de santé ou des responsables politiques qui y ont été confrontés lors du débat des projets de loi de mars 2009. Par contre, le commun des mortels ne s'y retrouve pas et est insuffisamment informé.

Or, répétons-le : nous sommes tous mortels et nous pouvons tous être plongés du jour au lendemain dans un coma irréversible, par exemple suite à un accident de voiture. Et qui a pensé à rédiger son testament de fin de vie, c'est-à-dire à donner les instructions correspondant à ses souhaits et/ou à ses convictions en cas de coma irréversible ?

Choisir aujourd'hui comment mourir demain (en cas d'incapacité à ce moment) est un tabou que nous aimerions briser avec ce numéro d'Info Cancer.



Marie-Paule Prost

Marie-Paule PROST-HEINISCH

Directrice de la Fondation Cancer de mai 1994 à novembre 2013

P.S. Je remercie tous les donateurs et les bénévoles pour leur confiance et leur générosité durant ces 24 années.



Bien préparer sa fin de vie : le testament de fin de vie

Penser à sa propre mort n'est pas chose facile. En discuter et la préparer est encore plus difficile. Si par hasard on en parle, c'est surtout pour dire « J'espère que ça ira vite et que je ne souffrirai pas. » Oui, nous souhaitons tous une mort rapide, sans souffrance. Mais la réalité est toute autre : moins de 5% des décès sont dus à une mort subite.

La mort ne devrait pas être synonyme d'angoisse, de douleur ou de souffrance et la planification de sa fin de vie est la meilleure façon d'éviter cela. Préparer sa fin de vie aujourd'hui évitera aussi à votre entourage de prendre des décisions difficiles qui risquent de les culpabiliser ou de les diviser au cas où vous seriez inconscient ou incapable de décider vous-même.

Est-il possible de « bien » préparer sa fin de vie ? Il est en tout cas possible de veiller à ce que cette étape corresponde le plus possible à vos souhaits et/ou à vos convictions. Ainsi, vous aiderez aussi vos proches dans les choix difficiles liés à ces moments pénibles en rédigeant votre testament de fin de vie.

Mais il faut garder à l'esprit qu'une personne en fin de vie, aussi longtemps qu'elle est consciente ou capable d'exprimer sa volonté (avec discernement), peut faire part de ce qu'elle veut ou non.

La situation change si la personne en fin de vie a perdu la capacité de communiquer. Que va-t-il se passer si, suite à un accident, on se retrouve dans un coma irréversible ? Que va-t-il se passer si on est en phase terminale d'une maladie et qu'on n'arrive plus à exprimer sa volonté ? Que va-t-il se passer si on est dément, donc plus capable de prendre certaines décisions ?

Le testament de fin de vie est un document qui permet de faire connaître vos volontés le moment venu si jamais vous étiez inapte à le faire.

Ne vaut-il pas mieux décider aujourd'hui ce qu'on voudra en fin de vie, en accord avec ses convictions et ses valeurs ? Ceci peut se faire grâce à un testament de fin de vie. Avant de le faire, il faut bien connaître les choix possibles et s'informer. C'est le but de cet Info Cancer.

Au Luxembourg, la **directive anticipée** et les **dispositions de fin de vie** sont les deux moyens légaux (lois du 19 mars 2009) par lesquels vous pouvez faire part de vos souhaits concernant votre fin de vie pour le cas où vous ne pourriez pas le décider vous-même le moment venu (inconscient ou incapable). L'un et/ou l'autre document reprend vos desiderata.

Ceci dit, personne n'est obligé de faire un testament de fin de vie. On peut aussi laisser les décisions thérapeutiques aux médecins ou à la famille, le moment venu.

Pour vous montrer l'utilité d'un testament de fin de vie, voici deux exemples qui illustrent bien certaines situations difficiles, mais réalistes.

Valérie, 72 ans et veuve, souffre d'un cancer de l'intestin avancé et se trouve en phase terminale de sa maladie. Elle est inconsciente, a du mal à respirer et est alimentée grâce à une sonde gastrique. Ses trois enfants Edmée, Paul et Josée se relayent au lit de leur mère. Edmée qui habitait avec sa mère sait que cette dernière ne souhaitait pas prolonger sa vie inutilement. Mais ni Paul ni Josée ne sont d'accord avec cette décision. Devant le désaccord des enfants, l'équipe soignante ne peut que continuer à alimenter Valérie. Et Edmée se rend malade de voir sa mère dans cet état. Et elle se fait des reproches : pourquoi n'a-t-elle pas rappelé à sa maman la possibilité de mettre par écrit ses dernières volontés en matière de traitement ?

Jean-Pierre, 66 ans, souffre d'un cancer du poumon avec métastases au cerveau. Il suit des séances de radiothérapie afin de réduire la taille de la tumeur cérébrale. Le médecin l'a informé qu'il court le risque de devenir dément. Jean-Pierre sait que ce risque est minime, et même s'il est prêt à tout pour guérir, le risque de devenir dément et de ne plus reconnaître sa femme ou ses enfants est une situation inacceptable et intolérable pour lui. Il a rédigé une directive anticipée dans ce sens. Le plus dur a été d'en informer sa famille.

Explication des termes importants

Pour faire votre testament de fin de vie, vous devez vous imaginer gravement malade ou mourant. Ce n'est pas facile d'imaginer une telle situation ni de décider des traitements qui y sont associés. Pour vous aider, voici la description de quelques états de santé pouvant nécessiter un testament de fin de vie.

ACCIDENT VASCULAIRE CÉRÉBRAL

Vous avez subi des dommages au cerveau causés par une mauvaise circulation ou une hémorragie.

- Vous présentez un ou plusieurs des symptômes suivants : paralysie, difficulté à communiquer, à avaler, à maîtriser vos intestins et votre vessie.
- Votre état de santé peut se détériorer ou s'améliorer, selon la gravité de l'accident et les récurrences.

Accident vasculaire cérébral léger

- Votre rétablissement est presque complet ; il se peut qu'un côté de votre corps soit resté légèrement paralysé. Vous pouvez marcher de nouveau, avec ou sans aide. En général, vous pouvez reprendre vos activités de vie quotidiennes. Vous êtes probablement aussi autonome qu'avant l'accident vasculaire cérébral.

Accident vasculaire cérébral modéré

- Votre paralysie est plus importante sur un côté de votre corps ; vous êtes incapable de marcher et vous avez besoin d'un fauteuil roulant. Il se peut que vous ne recouvriez pas entièrement la parole et que vous ayez besoin d'aide pour vos activités de vie quotidiennes (ex. : vidange de la vessie ou des intestins).
- Vous avez sans doute besoin de soins infirmiers.

Accident vasculaire cérébral grave

- Paralysie grave vous laissant alité ou confiné à un fauteuil roulant avec très peu d'espoir de vous en remettre.
- Il se peut que vous soyez incapable de tenir une conversation.
- Vous ne pouvez pas accomplir vos activités quotidiennes.
- Vous avez peut-être besoin d'une sonde gastrique pour vous nourrir.
- Vous devez sans doute vivre ou être soigné(e) dans une maison de soins.

COMA IRRÉVERSIBLE

Cela signifie que vous êtes inconscient de façon permanente.

- Incapable d'être éveillé même par des stimuli douloureux.
- Incapable de boire ou de manger et, par conséquent, nourri à l'aide d'une sonde gastrique.
- Sans aucune maîtrise de vos intestins ou de votre vessie.
- Alité, sans aucune possibilité de reprendre conscience.
- Nécessitant des soins infirmiers constants, à la maison ou dans une unité de soins de longue durée.

ÉTAT VÉGÉTATIF PERSISTANT

Vous êtes dans un état d'inconscience similaire au coma permanent, mais vous avez conservé quelques réflexes comme :

- la capacité d'ouvrir et de fermer les yeux ;
- la réaction à la douleur ou d'autres réflexes.

DÉMENCE

Affaiblissement progressif et irréversible de l'ensemble des fonctions intellectuelles qui comprend :

- diminution de la mémoire, du jugement et du raisonnement,
- difficulté à reconnaître les gens et à communiquer.

La maladie d'Alzheimer est la principale cause de démence.

La démence progresse graduellement au cours des mois et des années, selon la gravité de la maladie.

Démence légère

- Vous êtes distrait et avez de la difficulté avec votre mémoire à court terme.
- Vous pouvez effectuer vos activités de

vie quotidiennes comme travailler, vous habiller, manger, faire votre toilette, etc.

- Vous maîtrisez encore bien votre vessie et vos intestins et êtes en mesure de vivre à la maison avec de l'aide chaque jour pendant quelques heures.

Démence modérée

- Vous ne reconnaissez pas toujours vos proches.
- Vous tenez parfois des propos incohérents.
- Vous avez besoin d'aide pour les activités de vie quotidiennes comme travailler, vous habiller, manger, faire votre toilette, etc.
- Vous maîtrisez encore votre vessie et vos intestins.
- Vous pouvez vivre à la maison avec de l'aide toute la journée ; sinon, vous devrez déménager dans un milieu plus adéquat.

Démence grave

- Vous êtes incapable de reconnaître votre famille et vos amis.
- Vous ne pouvez tenir de propos cohérents.
- Il vous est impossible d'effectuer les activités de vie quotidiennes.
- Il se peut que vous soyez nourri avec une sonde gastrique.
- Vous n'avez aucune maîtrise de vos intestins et de votre vessie.
- Il vous faut une aide constante à la maison ou finir vos jours dans une maison de soins.

MALADIE EN PHASE TERMINALE

Cela signifie que vous êtes atteint(e) d'une maladie incurable, comme certaines formes avancées de cancer. Les traitements que l'on vous prodigue ne visent qu'à optimiser votre confort et à vous fournir des soins palliatifs.

- Malgré des traitements actifs, ces maladies restent fatales.
- Votre état de santé physique et mental se détériore graduellement ; il vous faut davantage de soins et votre autonomie diminue.

Vous avez pris la décision de planifier votre fin de vie. Encore faut-il s'y retrouver parmi les différents termes. Voici quelques explications.

SOINS PALLIATIFS

Les soins palliatifs améliorent la qualité de vie des patients et des familles confrontés à une maladie engageant le pronostic vital, en soulageant les douleurs et les symptômes, en apportant un soutien spirituel et psychologique depuis le moment où le diagnostic est posé jusqu'à la fin de la vie et au cours de la période de deuil (définition de l'Organisation Mondiale de la Santé).

DIRECTIVE ANTICIPÉE = vos volontés par écrit concernant les soins palliatifs

La directive anticipée est un document dans lequel vous exprimez vos volontés concernant les soins palliatifs souhaités pour votre fin de vie, au cas où vous n'en seriez plus capable (inconscient, incapable ou dément) à ce moment. Vous y indiquez par exemple les conditions de traitements, la limitation de traitements et l'arrêt de traitements.

EUTHANASIE

L'euthanasie telle que définie dans la loi du 19 mars 2009, (souvent appelée euthanasie active dans d'autres pays), se définit comme un acte médical par lequel un médecin met intentionnellement fin à la vie d'une personne, à la demande expresse et volontaire de celle-ci. Le protocole le plus souvent utilisé dans l'euthanasie consiste en l'injection d'un anesthésique, suivi de l'injection d'un curarisant. La mort survient rapidement.

DISPOSITIONS DE FIN DE VIE = vos volontés par écrit concernant l'euthanasie

Les dispositions de fin de vie représentent un document officiel dans lequel vous exprimez votre volonté d'euthanasie pour votre fin de vie, au cas où vous seriez dans un état d'inconscience irréversible.

SUICIDE ASSISTÉ

Contrairement à l'euthanasie où un médecin réalise le geste qui entraîne la mort, c'est le patient qui s'auto-administre la potion létale fournie par un médecin.

SÉDATION TERMINALE

La sédation est un procédé médicamenteux par lequel le patient est plongé dans le coma, pour être soulagé de ses douleurs physiques et psychiques. La sédation terminale (appelée parfois euthanasie passive) plonge le patient incurable dans l'inconscience jusqu'à sa mort.

TESTAMENT DE FIN DE VIE

Pour simplifier, on appellera testament de fin de vie le ou les documents suivants : directive anticipée et/ou dispositions de fin de vie.



Dans quelles situations un testament de fin de vie s'applique-t-il ?

Il est important de faire la différence entre 2 situations de fin de vie possibles :

1. Le patient est conscient et il peut faire son choix à ce moment (son testament de fin de vie ne sert à rien).

2. Le patient est inconscient (coma, état végétatif, etc.) **ou incapable** (accident vasculaire cérébral, etc.) et s'il existe un testament de fin de vie, ses volontés seront respectées.

PHASE TERMINALE D'UNE MALADIE CHRONIQUE
(cancer, insuffisance cardiaque, etc.)

MALADIE SUBITE
(arrêt cardiaque, AVC)
OU ACCIDENT
avec un pronostic défavorable

1. Le patient en fin de vie est conscient et capable de s'exprimer :

Il décide à ce moment
(soins palliatifs et / ou euthanasie).

Il décide à ce moment
(soins palliatifs et / ou euthanasie).

2. Le patient est inconscient ou incapable d'exprimer sa volonté en fin de vie :

S'il a rédigé une directive anticipée et/ou des dispositions de fin de vie, ses volontés seront respectées.

S'il a rédigé une directive anticipée et/ou des dispositions de fin de vie, ses volontés seront respectées.

Cas particulier de la démence

Il est conseillé de faire une directive anticipée à l'avance puisque le patient dément ne pourra plus décider lui-même – qu'il soit conscient ou non.

Pour que les dispositions de fin de vie puissent entrer en vigueur en cas de démence avancée, il faut que le patient se trouve dans un état d'inconscience.

Personne n'est obligé de faire un testament de fin de vie. On peut aussi laisser les décisions thérapeutiques aux médecins ou à la famille, le moment venu.

Testament de fin de vie : Que faut-il faire ?



1. Se poser les questions importantes quant à sa fin de vie

Quels sont vos souhaits en ce qui concerne votre fin de vie ? Quelles sont les capacités et les facultés qui vous paraissent essentielles pour avoir envie de continuer à vivre ? Est-ce que reconnaître vos proches ou interagir avec eux vous semble important ?

A votre avis, les traitements pour maintenir en vie ne doivent-ils jamais être interrompus ou au contraire être refusés ? Quelles sont les mesures de maintien de vie que vous jugez acceptables en fin de vie ? S'il n'y a plus d'espoir de guérison, souhaitez-vous plutôt mourir ?

Pour la plupart des gens, il est difficile de répondre à ces questions. Voilà pourquoi, nous vous proposons de bien lire le test page 10 pour vous aider à identifier vos souhaits.

2. En discuter avec son médecin

Comme la plupart de nos lecteurs ne sont pas experts en la matière, il est essentiel d'en parler avec son médecin. Sollicitez la participation active de votre médecin, et posez-lui des questions afin de prendre une décision éclairée. Nous vous recommandons fortement de poser autant de questions que vous le désirez afin d'éliminer toute confusion ou incertitude.

a) Votre médecin peut vous aider à formuler votre **directive anticipée** d'une manière qui soit claire et compréhensible pour l'équipe soignante et votre personne de confiance. Votre médecin peut également vous rendre attentif à d'éventuelles incohérences dans votre directive anticipée: par exemple, refusant un type de traitement, vous ne pouvez pas vous attendre à recevoir un autre type de traitement. Et il peut surtout répondre à toutes vos questions. Ainsi vous pouvez avoir toutes les explications concernant votre directive anticipée, connaître les avantages et désavantages de certaines mesures, et évidemment les conséquences concrètes pour vous.

b) Si vous choisissez de rédiger des **dispositions de fin de vie**, il est important de savoir si votre médecin est prêt à accepter de faire une euthanasie. En effet, le médecin peut refuser d'accéder à votre demande. Dans ce cas, sans changer de médecin traitant, à vous de voir si vous voulez consulter un autre médecin qui accèderait à votre demande d'euthanasie le moment venu.



3. Choisir une personne de confiance



La personne de confiance est la personne qui prend les décisions au nom d'une personne inapte à le faire. Elle doit comprendre les préférences, les valeurs et les croyances de la personne dont elle est le porte-parole. Elle devra avant tout prendre des décisions qui reposent sur les désirs les plus récents exprimés par la personne au moment où elle était jugée apte à le faire.

Réfléchissez bien avant de choisir votre personne de confiance. La personne choisie doit naturellement vous donner son accord pour assumer cette tâche.

Idéalement, votre choix se portera sur une personne de confiance qui :

- :: est majeure (obligation légale)
- :: habite près de chez vous ou est en mesure d'être à vos côtés si nécessaire
- :: est prête à discuter avec vous des décisions à prendre dans le futur et qui est réellement à l'écoute de vos desiderata
- :: est prête à parler en votre nom
- :: est en mesure d'agir selon vos souhaits et d'ignorer ses propres sentiments
- :: assume la responsabilité d'une telle tâche
- :: vous connaît bien et comprend ce qui est important pour vous
- :: pourra assumer le rôle de personne de confiance pendant de longues années

- :: sera capable en temps voulu de gérer les conflits entre les membres de la famille, les amis et le personnel médical
- :: est un ardent défenseur de votre volonté face aux médecins et aux institutions.

Évidemment, il faut bien expliquer à cette personne ce que vous attendez d'elle le moment venu, lorsque vous serez en fin de vie et incapable de prendre des décisions. Ce sont vos souhaits qui doivent être compris et respectés. C'est la personne de confiance qui devra à ce moment faire valoir votre volonté auprès de l'équipe médicale et prendre des décisions en votre nom.

N'oubliez pas de remettre une copie de votre directive anticipée à votre personne de confiance.

Pour voir si vous lui avez bien expliqué vos vues et vos choix sur votre fin de vie, faites-lui remplir le questionnaire page 10 en votre nom. Puis, vous comparerez ses réponses avec les vôtres, et identifierez les situations qui restent à approfondir.

Remarques importantes :

- :: la personne de confiance peut, mais ne doit pas être un membre de votre famille.
- :: il est bien d'avoir une personne de confiance suppléante au cas où la personne de confiance choisie ne serait pas disponible au moment fatidique.

4. Rédiger son testament de fin de vie

Votre testament de fin de vie permet de régler à l'avance votre fin de vie, pour le cas où vous n'en serez plus capable le moment venu (soit vous serez inconscient soit vous ne serez plus en mesure de communiquer avec autrui).

Le testament de fin de vie comprend les instructions de directive anticipée et/ou vos dispositions de fin de vie.

- :: Dans votre directive anticipée, vous allez éventuellement fixer les conditions de traitement, la limitation du traitement et l'arrêt du traitement. Le mieux est de garder l'original de votre directive anticipée chez vous, facilement accessible. Il faut aussi penser à remettre une copie de sa directive anticipée à sa personne de confiance et à son médecin traitant.
- :: Au cas où vous choisissez de rédiger des dispositions de fin de vie, c'est-à-dire votre volonté d'euthanasie pour votre fin de vie en cas d'inconscience irréversible, il faut les faire enregistrer auprès de la Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation.



5. En discuter avec sa famille et son entourage proche

Parler de votre testament de vie est un sujet difficile à aborder, que ce soit avec votre conjoint, vos enfants ou vos proches. Il est néanmoins important que vos proches soient au courant et sachent comment vous souhaitez mourir en cas d'incapacité.

Il n'est pas inutile de leur faire savoir qui est votre personne de confiance. Il est clair que ceci pourra amener des discussions, surtout si votre personne de confiance ne fait pas partie de la famille. Mais la discussion vous permettra d'expliquer vos raisons.

A vous de voir, si vous voulez en parler avec votre famille ou non.



Autres infos utiles :

- :: Omega 90 (Tél. : 29 77 89 1)
- :: Publications du Ministère de la Santé (Tél. : 247 85 569)
 - 'Guide des soins palliatifs'
 - 'L'euthanasie et l'assistance au suicide'

1. Pour vous aider à identifier vos souhaits

Ce questionnaire reflète des situations réelles. Il va vous permettre de réfléchir et de clarifier vos souhaits quant à votre fin de vie.

- En pensant à votre fin de vie, de quoi avez-vous le plus peur ? (une seule réponse)

de souffrir

de perdre vos capacités mentales

d'être un fardeau pour votre famille
- Imaginez que vous soyez en phase terminale d'une maladie, que vous ayez beaucoup de douleurs et que vous soyez incapable d'exprimer votre volonté en matière de traitement. Pour soulager votre souffrance, accepteriez-vous de recevoir un traitement antidouleur qui pourrait avoir comme conséquence une perte de connaissance ?

oui non je ne sais pas
- Lors de votre fin de vie, est-il plus important pour vous,

de recevoir le traitement selon vos souhaits exprimés, même si les membres de votre famille ne sont pas d'accord avec ce traitement

de recevoir le traitement avec lequel toute la famille est d'accord

je ne sais pas
- Imaginez que vous soyez dans un coma profond et que vivre n'est possible que grâce à une alimentation artificielle. Voulez-vous continuer à vivre sous ces conditions même si vos chances de sortir du coma sont extrêmement faibles ?

oui non je ne sais pas
- Imaginez la situation suivante :

 - vous êtes physiquement très faible et vous avez besoin d'une aide pour vous habiller, manger, aller à la toilette, vous laver, etc.
 - vous vivez dans une maison de soins
 - vous êtes mentalement désorienté
 - vous avez souffert 4 fois d'une pneumonie ou d'une infection pulmonaire durant l'année. A chaque fois, vous avez dû être hospitalisé pour plusieurs jours et être traité par des antibiotiques par voie intraveineuse

La prochaine fois que vous allez attraper une pneumonie, voulez-vous un traitement par antibiotiques qui vous guérira de votre infection ?

oui

non, mais un soulagement en cas de douleur

je ne sais pas
- Imaginez la situation suivante :

 - vous êtes en phase terminale d'un cancer. Vos médecins vous proposent une chimiothérapie qui risque d'avoir des effets secondaires, tels nausées, vomissement et fatigue extrême.
 - La chimiothérapie pourrait prolonger votre vie de 6 mois. Accepteriez-vous de faire une chimiothérapie malgré ses effets secondaires ?

oui non je ne sais pas
- Imaginez que vous souffrez de la maladie d'Alzheimer et que votre maladie est au stade où vous ne reconnaissez plus votre famille ou que vous ne pouvez plus discuter avec elle.

S'il s'avère impossible de vous nourrir à l'aide d'une cuillère, accepteriez-vous d'être nourri grâce à une sonde gastrique ?

oui non je ne sais pas

2. Pour voir si votre personne de confiance vous a bien compris

Une fois que **VOUS** avez réfléchi et complété ce questionnaire, vous pouvez le soumettre à votre personne de confiance (en cachant vos réponses, évidemment). Elle va devoir répondre à ces questions **en se mettant à votre place**.

En donnant un point à toute réponse identique à la vôtre, vous pouvez juger de la qualité de communication entre votre personne de confiance et vous.

- 7 points excellent :** parfaite harmonisation
- 5-6 points bien :** peaufiner encore quelques détails
- 3-4 points correct :** élucider quelques points
- < 3 points insuffisant :** prévoir une discussion de fond



La directive anticipée

La directive anticipée est un document écrit contenant vos volontés quant aux soins médicaux et palliatifs que vous désirez ou ne désirez pas recevoir, pour le cas où vous seriez incapable de les exprimer ou plus en mesure de prendre des décisions pour vous-même.

A part la signature et la date, il n'existe aucune forme ou formalité spécifique en ce qui concerne la rédaction de votre directive anticipée. Vous pouvez la préparer à votre guise et y mettre les éléments que vous jugez pertinents. Vous pouvez même le faire sous la forme d'une simple lettre.

Généralement, la directive anticipée porte sur deux aspects : l'aspect lié aux traitements et l'aspect lié au soulagement de la douleur. Vous pouvez indiquer votre refus que le personnel médical entreprenne ou poursuive un traitement qui prolonge votre vie artificiellement ou qui constitue, selon vous, de l'acharnement thérapeutique. Ensuite, vous pouvez traiter de l'aspect lié au soulagement de la douleur. À cet égard, vous pouvez indiquer que vous voulez que l'on soulage vos douleurs même si cela a pour conséquence d'abrèger votre vie ou, au contraire, que le personnel médical limite son intervention palliative.

* Nous vous proposons notre formulaire à la fin du dossier bilingue

Pour les personnes qui préfèrent un formulaire, il existe de nombreux formulaires, chacun ayant ses points forts et ses points faibles, certains étant très complets, mais complexes, d'autres médicalement très compliqués.

Après analyse de nombreux formulaires, nous avons choisi un 'formulaire de directive anticipée' assez simple et compréhensible. Il comprend vos données personnelles et 4 options que nous avons estimées pertinentes.

A vous de choisir une seule de ces options :

- Option 1 :** laisser l'équipe médicale ou la famille décider le moment venu
- Option 2 :** votre prolongation de vie est votre priorité
- Option 3 :** refuser tout traitement qui prolonge la vie
- Option 4 :** donner plein pouvoir à votre personne de confiance le moment venu

Explications de notre formulaire

Option 1:

laisser l'équipe médicale ou la famille décider le moment venu

En choisissant cette option, vous indiquez que vous préférez ne pas donner d'instructions quant aux soins médicaux en votre fin de vie. Vous laissez entièrement le choix à l'équipe médicale et/ou à votre famille.

Option 2:

vos prolongation de vie est votre priorité

En choisissant cette option, vous indiquez qu'il faut tout faire pour prolonger votre vie aussi longtemps que possible dans la limite du médicalement raisonnable.

En ce qui concerne le soulagement de la douleur par un traitement qui risque de raccourcir la vie, vous l'acceptez ou le refusez, au choix.

Option 3:

refuser tout traitement qui prolonge la vie

En choisissant cette option, vous prenez la décision de refuser tout traitement qui prolonge votre vie. Ces mesures de maintien de vie comprennent la réanimation cardio-pulmonaire, la respiration artificielle, la dialyse, l'alimentation artificielle, l'hydratation par voie veineuse et tout médicament soutenant les fonctions vitales ainsi que les antibiotiques.

Cependant, vous souhaitez recevoir un traitement de confort, c'est-à-dire un traitement visant à diminuer vos souffrances. Vous savez et acceptez que ce traitement puisse abrégé votre vie.

Option 4:

donner plein pouvoir à votre personne de confiance le moment venu

Si vous choisissez cette option, vous ne donnez pas d'instructions précises par écrit quant aux traitements médicaux et soulagement de la douleur. En fait, le moment venu, ce sera votre personne de confiance qui prendra toutes les décisions, en accord avec vos souhaits et les instructions que vous lui avez données à l'avance.

Au cas où vous vous retrouviez dans une situation non prévue à l'avance, la personne de confiance pourra examiner et prendre en considération toutes les données avant de prendre une décision susceptible d'être le plus conforme à vos desiderata. Evidemment, cette option implique que vous devez très bien expliquer à votre personne de confiance votre éthique de fin de vie et vous devez vous assurer qu'elle a bien compris vos convictions et valeurs.

Remarque : Quelle que soit l'option choisie, il est toujours bien de désigner une personne de confiance. Car c'est elle qui veillera au respect de vos volontés.

Vous pouvez modifier ou annuler votre directive anticipée tant que vous êtes capable de discernement.

La mise à jour de votre directive anticipée

Une directive anticipée peut être changée tout au long de votre vie (du moins, si vous êtes toujours capable de discernement), car vos convictions ou valeurs peuvent aussi changer au cours des années.

Une mise à jour est certainement nécessaire lors des changements d'adresses de votre personne de confiance, de votre médecin, voire de vous-même.

Mais parfois des changements dans la vie comme un divorce ou la mort d'un proche sont propices à des changements. Parfois le diagnostic d'une maladie ou la détérioration de votre état de santé peuvent affecter votre directive (les 5 D: Divorce, Détérioration de votre état de santé, Diagnostic, Décès, Dix ans de plus).

Tout amendement que vous apportez à votre directive anticipée doit être consigné par écrit, daté et signé.


Les dispositions de fin de vie

Les dispositions de fin de vie sont une demande d'euthanasie faite à l'avance pour le cas où la personne se trouverait dans une situation d'inconscience irréversible selon l'état actuel de la science et souffrirait d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable.

Les trois conditions suivantes doivent être remplies: **inconscience, irréversibilité et incurabilité.**

En cas de **rédaction de dispositions de fin de vie***, certains termes doivent absolument y figurer, comme la date et la signature.

Toute personne majeure et capable peut consigner par écrit les circonstances et les conditions dans lesquelles elle désire subir une euthanasie. Par exemple, si elle souhaite la présence de sa famille ou non, l'acte d'euthanasie à l'hôpital ou à la maison, etc. Elle peut aussi y mettre ses souhaits quant aux obsèques et funérailles (crémation, enterrement, dispersion des cendres, etc.) et y consigner les données de sa personne de confiance.

*  Nous vous proposons un formulaire à la fin du dossier bilingue



A savoir:

- ⚡ Si vous envisagez de rédiger des dispositions de fin de vie, assurez-vous que votre médecin accepte de pratiquer une euthanasie. Car aucun médecin n'est obligé de la faire et c'est à vous de trouver un médecin qui accepterait de la faire le jour où vous seriez inconscient.
- ⚡ Il faut savoir aussi qu'aucun proche, qu'aucun médecin ne peut décider d'une euthanasie à votre place. Même votre personne de confiance ne peut pas la demander pour vous, en votre nom si vous n'avez pas enregistré des dispositions de fin de vie ! La personne de confiance peut juste informer les médecins de l'existence de dispositions de fin de vie.
- ⚡ L'enregistrement de vos dispositions de fin de vie auprès de la Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation est obligatoire. Pour cela, elles doivent impérativement être envoyées à:

Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation de la loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide
Ministère de la Santé
L-2935 Luxembourg

Les dispositions de fin de vie peuvent être réitérées, retirées ou adaptées à tout moment.

La Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation est tenue de demander une fois tous les 5 ans, à partir de la demande d'enregistrement, la confirmation de la volonté du déclarant.



Das Lebensende gestalten

Im Voraus verfasste Wünsche und Willensäußerungen

Wer beschäftigt sich gern mit seiner eigenen Endlichkeit? Wohl kaum jemand. Dabei sollte man sich ein Herz fassen und früh genug Klarheit schaffen. Denn nur so hat man Kontrolle über sein Leben am Ende des Weges. Besonders dann, wenn man nicht mehr in der Lage ist, seinen Willen zu äußern. Sei es durch eine schwere Erkrankung, die Folgen eines Unfalls oder Herzstillstandes, oder weil man dement ist. Man erleichtert seinen Angehörigen Antworten auf Fragen, was zu tun ist, wenn man selbst nicht mehr entscheiden kann. Nicht zuletzt profitiert auch der Arzt davon, wenn er sicher sein kann, wie sein Patient behandelt werden will. Unser Dossier soll klären, wie man für die Situation vorsorgen kann, in der man nicht mehr in der Lage ist, seinen Willen zu äußern.

Will ich künstlich ernährt werden, wenn ich zur Essensaufnahme nicht mehr selbst in der Lage bin? Wüsche ich eine Wiederbelebung, wenn ich einen Herzstillstand erleide und bis zum Eintreffen des Notarztes so viel Zeit vergeht, dass ich in der Zwischenzeit irreversible Schäden erlitten habe? Will ich, dass mein Leben wochen- oder monatelang an Apparaten hängt? Will ich, wenn ich dement bin und niemanden mehr erkenne und nicht mehr Herr über meine Körperfunktionen bin, überhaupt weiterleben?

Dies sind alles Fragen, die man für sich selbst und gegebenenfalls mit den Angehörigen frühzeitig klären sollte. Falls man erkrankt ist, beispielsweise an Krebs, empfiehlt es sich, bereits zu Beginn der Erkrankung über alle Eventualitäten nachzudenken und sie schriftlich festzuhalten. Auch wenn die Beschäftigung mit der Zukunft gerade in dem Fall eine enorme psychische Belastung darstellen mag.

Für Angehörige kann es sehr schwierig sein, den Willen ihres Partners, ihrer Partnerin, ihres Bruders, ihrer Schwester, ihres Vaters oder ihrer Mutter zu vermuten. Mühsam ist es für das Pflegepersonal und die Mediziner auch, den Willen von allein stehenden Patienten zu ergründen. Was, wenn Sie künstlich am Leben gehalten werden, obwohl Sie genau das in einem Zustand, in dem Sie Ihren Willen noch bekunden konnten, niemals für sich selbst gewollt hätten? Hier zwei Fallbeispiele, wie schwer es für die Angehörigen sein kann, eine Entscheidung zu treffen, wenn der letzte Wille nicht klar ist.

Zwei Beispiele...

Annette*, 35 Jahre alt, liebt ihren langjährigen Lebensgefährten Jean abgöttisch. Er liegt seit einem Unfall vor ein paar Wochen im Koma. Themen wie Sterben und Tod haben die beiden immer weitestgehend vermieden, sich lieber Tag für Tag am Leben erfreut. Jetzt steht sie da und weiß nicht, wie Jeans letzter Wille aussieht. Die Gedanken zerfressen sie innerlich. Ohnehin hätte sie keine Möglichkeit der Einflussnahme, da sie beide nicht verheiratet sind. Die Ärzte sehen keine Hoffnung mehr, fragen die Angehörigen, ob die Apparate abgeschaltet werden sollen. Annette zögert, die Schwester von Jean befürwortet die Abschaltung. Richten werden sich die Mediziner letztendlich nach dem Willen der Schwester, da sie die direkte Angehörige des Patienten ist. Annette macht sich Vorwürfe, dass sie und Jean das Thema Sterben immer weit weg geschoben und keine Patientenverfügung verfasst haben, in der sie sich gegenseitig zu ihrer Vertrauensperson ernannt haben.

Marie*, 78 Jahre alt und sehr dynamisch, leidet seit vielen Jahren an Bluthochdruck. Ihr Sohn Franck wohnt bei ihr im Haus und hat sich im Dachgeschoss eine Wohnung eingerichtet. So kann er für seine betagte Mutter Besorgungen machen. Sie kocht im Gegenzug für ihn, wenn er abends von der Arbeit nach Hause kommt. Tagsüber ist Marie folglich allein. Sie hat Angst davor, genau in dieser Zeit einen Herzstillstand oder Hirn Schlag zu erleiden und nicht schnell genug medizinische Hilfe zu erhalten. Die Konsequenz wäre dann vielleicht ein Koma – ein hoffnungsloser, unumkehrbarer Zustand, den sie ihrem Sohn nicht zumuten möchte. Darum hat sie Bestimmungen zum Lebensende verfasst und zur Kontrollkommission gesendet, die ihren Wunsch nach aktiver Sterbehilfe beinhalten.

*Die Fallbeispiele einschließlich der Namen sind erfunden.

Erklärung der wichtigsten Begriffe

Sie haben sich ein Herz gefasst und wollen sich mit den Bedingungen rund um Ihr Lebensende beschäftigen. Der Gesetzgeber hat dafür verschiedene Möglichkeiten vorgesehen. Es gibt zum einen die Patientenverfügung ('Directive anticipée') und die Bestimmungen zum Lebensende ('Dispositions de fin de vie'), die beide per Gesetz vom 19. März 2009 geregelt sind. Aber nun kommt die nächste Hürde: Sie verlieren sich im Dschungel der Begriffe und wissen nicht, was es mit Bezeichnungen wie 'Directive anticipée' oder 'Dispositions de fin de vie' auf sich hat? Wir liefern Ihnen die Erklärungen.

Anmerkung: Niemand ist gesetzlich verpflichtet, seinen Willen vorab schriftlich festzuhalten. Es handelt sich bei der Patientenverfügung ebenso wie bei den Bestimmungen zum Lebensende lediglich um Angebote, sich frühzeitig mit der letzten Phase des Lebens auseinander zu setzen.

Palliativpflege

Gemäß der Definition der Weltgesundheitsorganisation ist Palliativpflege dazu da, die Lebensqualität der Patienten (und ihrer Familien), die an lebensbedrohlichen Krankheiten leiden, zu verbessern. Dies zum einen durch Schmerz- und Symptomlinderung und zum anderen durch spirituelle und psychologische Unterstützung ab dem Zeitpunkt der Diagnose bis zum Ende des Lebens sowie während der Trauerphase.

Patientenverfügung ('Directive anticipée') = Ihr Wille bezüglich Palliativpflege

Die Patientenverfügung ist ein Dokument, in dem Sie Ihren Willen festhalten, was die Palliativpflege am Ende Ihres Lebens angeht, für den Fall, dass Sie dies in der akuten Situation nicht mehr tun können (weil Sie dazu nicht mehr in der Lage, bewusstlos oder dement sind). Sie geben darin zum Beispiel die Bedingungen bezüglich der Behandlung, der Begrenzung und der Einstellung der Palliativpflege am Lebensende an.

Aktive Sterbehilfe

Laut Gesetz vom 19. März 2009 ist aktive Sterbehilfe ein medizinischer Akt, bei dem ein Arzt vorsätzlich das Leben einer anderen Person beendet, auf ausdrücklichen und freiwilligen Wunsch dieser. Normalerweise wird dem Patienten ein Narkosemittel verabreicht, gefolgt von einem Medikament, das zur Muskellähmung führt. Der Tod tritt schnell ein.

Bestimmungen zum Lebensende ('Dispositions de fin de vie') =

Ihr Wille bezüglich aktiver Sterbehilfe

Die Bestimmungen zum Lebensende sind ein offizielles Dokument, in dem Sie Ihren Wunsch nach aktiver Sterbehilfe am Ende Ihres Lebens festhalten, für den Fall, dass Sie dazu dann nicht mehr in der Lage sein sollten.

Assistierter Suizid

Im Gegensatz zur aktiven Sterbehilfe, bei der ein Dritter die Handlung ausführt, die den Tod zur Folge hat, ist es beim assistierten Suizid der Patient selbst, der sich die tödliche Arznei verabreicht, die ihm von einem Dritten übergeben wurde.

Terminale Sedierung

Die terminale Sedierung ist eine medikamentöse Vorgehensweise, durch die der Patient in einen komaähnlichen Zustand versetzt wird, um seine physischen und psychischen Schmerzen zu lindern. Durch die terminale Sedierung (mitunter als passive Sterbehilfe bezeichnet) verliert der unheilbare Patient das Bewusstsein bis zu seinem Tod.

'Testament de fin de vie'

Oft werden unter dem Begriff des 'Testament de fin de vie' die beiden Dokumente der Patientenverfügung und der Bestimmungen zum Lebensende zusammengefasst.

Was entscheiden Sie wann? – Ein Überblick

Es ist wichtig, zwischen zwei Situationen am Ende des Lebens zu unterscheiden:

1. Der Patient ist **bei Bewusstsein** und kann seine Wahl über die weitere Behandlung und Pflege in der akuten Situation treffen.

2. Der Patient ist **nicht bei Bewusstsein** (aufgrund eines komatösen Zustandes etc.) **oder nicht in der Lage, seinen Willen auszudrücken** (aufgrund eines Schlaganfalls etc.). Falls ein 'Testament de fin de vie' existiert, werden seine Vorstellungen und Wünsche respektiert.

	ENDSTADIUM EINER CHRONISCHEN, UNHEILBAREN KRANKHEIT (Krebs, Herzschwäche etc.)	PLÖTZLICHE ERKRANKUNG (Herzstillstand, Schlaganfall) ODER UNFALL mit ungünstiger Prognose
1. Der Patient ist in der letzten Phase des Lebens bei Bewusstsein und in der Lage, sich zu äußern:	Er entscheidet in der akuten Situation (Palliativpflege und/oder aktive Sterbehilfe).	Er entscheidet in der akuten Situation (Palliativpflege und/oder aktive Sterbehilfe).
2. Der Patient ist in der letzten Phase des Lebens nicht bei Bewusstsein oder nicht in der Lage, seinen Willen zu äußern:	Falls er im Voraus eine Patientenverfügung und/oder Bestimmungen zum Lebensende verfasst hat, werden seine Wünsche respektiert.	Falls er im Voraus eine Patientenverfügung und/oder Bestimmungen zum Lebensende verfasst hat, werden seine Wünsche respektiert.

Sonderfall bei Erkrankung an einer Demenz

Es empfiehlt sich, im Voraus eine Patientenverfügung zu verfassen, weil der demente Patient nicht mehr selbst Entscheidungen treffen kann (fortgeschrittene Demenz) – ob er bei Bewusstsein ist oder nicht.

Bestimmungen zum Lebensende mit dem Wunsch nach aktiver Sterbehilfe treten allerdings nur dann in Kraft, wenn der Patient sich zusätzlich zur fortgeschrittenen Demenz in einem Stadium der Bewusstlosigkeit befindet.

Allerdings ist niemand verpflichtet, im Voraus ein 'Testament de fin de vie' abzufassen. Man kann die therapeutischen Entscheidungen auch den Medizinern oder der Familie überlassen, wenn der Moment gekommen ist.

'Testament de fin de vie':

Wie gehe ich vor?



1. Stellen Sie sich selbst die wichtigsten Fragen, die das Lebensende betreffen

Denken Sie nach, wie die letzte Phase Ihres Lebens aussehen soll. Welches sind Faktoren und Bedingungen, die Ihnen unabdingbar erscheinen, um weiterleben zu wollen? Gehört dazu beispielsweise der Umstand, dass Sie Ihre Angehörigen wiedererkennen und mit ihnen kommunizieren können?

Sind Sie der Ansicht, dass sämtliche Behandlungsansätze, um Sie am Leben zu halten, niemals eingestellt werden dürfen? Oder lehnen Sie selbige sogar ab? Was finden Sie akzeptabel, was nicht? Wenn es keine Hoffnung auf eine Verbesserung Ihres Gesundheitszustandes mehr gibt, möchten Sie dann lieber sterben?

Für die Mehrheit von uns sind all diese Fragen schwer zu beantworten. Aus diesem Grund finden Sie im Anhang (Seite 21) einen Test, der bei der Konkretisierung der eigenen Wünsche hilft.

2. Sprechen Sie mit Ihrem Arzt

Da die Mehrheit unserer Leser keine Experten auf dem Gebiet der Medizin sind, ist es sehr wichtig, mit seinem Arzt über das Thema zu sprechen.

a) Ihr Arzt kann Ihnen dabei helfen, Ihre **Patientenverfügung** klar und verständlich zu formulieren, so dass das Team aus Vertrauensperson, Pflegepersonal und Mediziner keine Verständnisschwierigkeiten hat.

Ihr Arzt kann Sie darüber hinaus auf eventuelle Inkohärenzen in Ihrem Dokument aufmerksam machen: Zum Beispiel, indem er Ihnen erklärt, dass eine bestimmte Behandlungsmethode nicht in Frage kommt, wenn Sie eine andere ablehnen.

Und er kann vor allem auf Ihre Fragen antworten: Auf diese Weise erhalten Sie alle Erklärungen rund um Ihre Patientenverfügung, Sie lernen die Vor- und Nachteile verschiedener Maßnahmen kennen, und nicht zuletzt die konkreten Folgen einer Behandlung in Ihrem speziellen Fall.

b) Für den Fall, dass Sie **Bestimmungen zum Lebensende** verfasst haben, ist es wichtig zu wissen, ob Ihr Arzt bereit wäre, aktive Sterbehilfe durchzuführen. Er kann Ihren Antrag nämlich ablehnen. Falls dem so sein sollte, liegt es an Ihnen, ob Sie – ohne Ihren behandelnden Arzt zu wechseln – einen anderen Arzt suchen, der einwilligt, Ihren Wunsch zu erfüllen, wenn der Moment gekommen ist.



3. Wählen Sie Ihre Vertrauensperson aus

Hierbei handelt es sich um eine bedeutende Etappe. Überlegen Sie sich genau, wer als Vertrauensperson für Sie in Frage kommen könnte. Sie kann, aber sie muss kein Mitglied Ihrer Familie sein. Die einzige Bedingung: Sie muss volljährig sein. Und nicht zuletzt muss sie natürlich damit einverstanden sein, diese wichtige Aufgabe am Ende Ihres Lebens zu übernehmen.

Es ist wichtig, dass Sie der Vertrauensperson erklären, was Sie von ihr erwarten, da sie es ist, die für Sie Entscheidungen trifft (möglicherweise auch Entscheidungen in Fragen, über die Sie nicht in der Patientenverfügung entschieden haben). Ihr gegenüber entbinden Sie das Pflege- und Ärzteteam von der Schweigepflicht.

Bei der Suche nach der geeigneten Person können folgende Fragen helfen:

- :: Ist sie bereit, Entscheidungen für Sie zu treffen?
- :: Ist sie in der Lage, gemäß Ihres Willens zu handeln und ihre eigenen Gefühle aus den Entscheidungen herauszuhalten?
- :: Wohnt sie in der Nähe bzw. ist sie in der Lage, zu Ihnen zu reisen und in Ihrer Nähe zu bleiben, wenn es erforderlich ist?
- :: Kennt sie Sie so gut, dass sie genau weiß, was Ihnen wichtig ist?
- :: Kann sie mit der Verantwortung umgehen, die notwendigen Entscheidungen zu treffen?



- :: Ist sie zum jetzigen Zeitpunkt bereit, mit Ihnen sensible Themen betreffend die Zukunft zu besprechen und hört sie Ihnen zu?
- :: Wird sie die Aufgabe der Vertrauensperson voraussichtlich noch lange ausüben können?
- :: Wird sie in der Lage sein, mit Konflikten zwischen Familienmitgliedern, Freunden und Pflege- sowie ärztlichem Personal umzugehen?
- :: Wird Sie ein strenger Vertreter Ihrer Interessen gegenüber Ärzten oder Institutionen sein?

Ist Ihre Entscheidung für eine Vertrauensperson gefallen und diese ist einverstanden, die Aufgabe zu übernehmen, kann es ratsam sein, sie die Fragen auf Seite 21 beantworten zu lassen. Dadurch können Sie herausfinden, ob Ihre eigenen Vorstellungen mit denen Ihrer Vertrauensperson übereinstimmen. Auch für die Vertrauensperson ist dies bereits ein wertvoller Test im Voraus, bei dem sie mit Fragen und Entscheidungen konfrontiert wird, die auf sie zukommen können.

Es kann ratsam sein, eine Ersatzperson zu benennen, für den Fall, dass Ihre Vertrauensperson nicht in der Lage sein sollte, im entscheidenden Moment ihre Aufgabe zu übernehmen.

Vergessen Sie nicht, Ihrer Vertrauensperson eine Kopie Ihrer Patientenverfügung auszuhändigen.



4. Verfassen Sie Ihr 'Testament de fin de vie'

Das 'Testament de fin de vie' erlaubt es, im Voraus das Lebensende zu gestalten, für den Fall, dass Sie in der akuten Situation nicht mehr dazu in der Lage sein sollten (weil Sie bewusstlos sind oder Sie mit niemandem mehr kommunizieren können).

Das 'Testament de fin de vie' ist der Oberbegriff für Ihre Patientenverfügung und/oder Ihre Bestimmungen zum Lebensende.

In Ihrer Patientenverfügung können Sie je nach Wunsch die Bedingungen, die Begrenzung und die Einstellung der Behandlung festlegen. Am besten bewahren Sie das Original des Dokuments gut zugänglich bei sich zu Hause auf. Darüber hinaus empfiehlt es sich, Ihrer Vertrauensperson sowie Ihrem behandelnden Arzt eine Kopie des Schriftstücks auszuhändigen.

Falls Sie sich entschieden haben, Bestimmungen zum Lebensende zu verfassen, sprich: Ihren Wunsch nach aktiver Sterbehilfe für den Fall unumkehrbarer Bewusstlosigkeit schriftlich festzuhalten, müssen Sie das Dokument bei der 'Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation' registrieren lassen.

5. Sprechen Sie je nach Empfinden mit Ihrer Familie und/oder engen Freunden

Nicht gerade eine der leichtesten Aufgaben und nicht jeder fühlt sich dazu in der Lage, mit seinem Umfeld über Wünsche und Vorstellungen rund um das Lebensende zu sprechen.

Aber manch einem hilft es, wenn er gemeinsam mit Angehörigen und/oder Freunden den Inhalt des Dokuments diskutiert. Dazu kann unter Umständen auch gehören, dass man der Familie mitteilt, wer die Vertrauensperson ist und warum man sich für sie entschieden hat. Doch ob und in welchem Umfang und wen man über seine Wahl und seine Wünsche informiert, ist letztlich eine sehr persönliche Angelegenheit.



Nützliche Informationen:

- Omega 90 (Tel.: 29 77 89 1)
- Broschüren des Gesundheitsministeriums (Tel. : 247 85 569)
 - 'Ratgeber zur Palliativpflege'
 - 'Sterbehilfe und assistierter Suizid'

TEST

1. Konkretisieren Sie Ihre Wünsche mit Hilfe der folgenden Fragen

Die Beantwortung der Fragen wird Ihnen dabei helfen, Ihre Wünsche hinsichtlich der letzten Phase des Lebens zu reflektieren und zu klären.

- Welche der drei folgenden Situationen fürchten Sie am meisten am Lebensende? (Entscheiden Sie sich für 1 Antwort.)
 - Schmerzen zu haben.
 - Nicht mehr im Besitz meiner geistigen Fähigkeiten zu sein.
 - Für meine Angehörigen eine Last zu sein.
- Gesetzt den Fall, Sie wären schwer und unheilbar erkrankt und hätten dadurch so starke Schmerzen, dass Sie nicht mehr in der Lage wären, Ihre Wünsche bezüglich der Behandlung und Betreuung zu äußern. Würden Sie dann zur Schmerzlinderung die Gabe eines Schmerzmittels akzeptieren, durch dessen Nebenwirkungen Sie möglicherweise das Bewusstsein verlieren würden?
 - Ja
 - Nein
 - Ich weiß es nicht
- Ist es am Ende des Lebens wichtiger für Sie,
 - die Behandlung zu erhalten, die Sie sich wünschen, auch wenn Ihre Angehörigen dagegen sind?
 - die Behandlung zu erhalten, mit der die gesamte Familie einverstanden ist?
 - Ich weiß es nicht.
- Stellen Sie sich vor, dass Sie sich in einem tiefen Koma befinden und von künstlicher Ernährung abhängig sind. Möchten Sie so weiterleben, auch wenn die Wahrscheinlichkeit, dass Sie wieder aus dem Koma erwachen, verschwindend gering ist?
 - Ja
 - Nein
 - Ich weiß es nicht
- Stellen Sie sich vor,
 - Sie seien körperlich sehr angegriffen und benötigten Hilfe beim Essen, Trinken, Waschen, Anziehen, zur Toilette gehen etc.
 - Sie würden in einem Pflegeheim wohnen.
 - Sie seien geistig verwirrt.
 - Sie seien im vergangenen Jahr vier Mal an Lungenentzündung erkrankt. Jedes Mal seien Sie für mehrere Tage ins Krankenhaus eingeliefert worden und hätten Antibiotika per Infusion erhalten.
 Möchten Sie beim nächsten Mal, wenn Sie an einer Lungenentzündung erkranken, erneut Antibiotika erhalten?
 - Ja
 - Nein, aber schmerzlindernde Medikamente
 - Ich weiß es nicht
- Stellen Sie sich vor,
 - Sie befänden sich in der Endphase Ihrer Krebserkrankung und Ihre Ärzte würden Ihnen eine Chemotherapie vorschlagen, zu deren möglichen Nebenwirkungen Übelkeit, Erbrechen und Schwächegefühl gehören.
 - Die Chemotherapie könnte Ihr Leben um 6 Monate verlängern. Würden Sie der Behandlung zustimmen, trotz der Nebenwirkungen?
 - Ja
 - Nein
 - Ich weiß es nicht
- Stellen Sie sich vor, dass Sie an Alzheimer erkrankt seien und Sie Ihre Angehörigen nicht mehr erkennen würden oder Sie sich nicht mehr mit ihnen unterhalten könnten. Wenn niemand Ihnen mehr Essen beibringen könnte, würden Sie dann künstliche Ernährung per Magensonde akzeptieren?
 - Ja
 - Nein
 - Ich weiß es nicht

2. Lassen Sie Ihre Vertrauensperson die Fragen beantworten

Nachdem **SIE** den Fragebogen ausgefüllt haben, können Sie eine Kopie davon Ihrer Vertrauensperson geben. Sie soll sich in Sie hineinversetzen und die Fragen **an Ihrer Stelle** beantworten. So finden Sie heraus, ob Ihre Wünsche mit dem Bild übereinstimmen, das Ihre Vertrauensperson von Ihren Wünschen hat.

Am Schluss zählen Sie die Punkte. Es gibt einen Punkt für jede Antwort, bei der Sie und Ihre Vertrauensperson übereinstimmen.

7 Punkte exzellent: Sie beide harmonieren sehr gut.

5-6 Punkte gut: Verschiedene Details müssen noch abgestimmt werden.

3-4 Punkte korrekt: Diverse Punkte müssen diskutiert werden.

< 3 Punkte unzureichend: Eine grundsätzliche Diskussion ist vonnöten.



Die Patientenverfügung

('Directive anticipée')

Die Patientenverfügung ist ein schriftlich verfasstes Dokument, in dem Sie im Voraus festhalten, wie Ihre medizinische Behandlung und Pflege aussehen soll, wenn Sie nicht in der Lage sein sollten, diese zu äußern oder Entscheidungen für sich selbst zu treffen. Ganz konkret handelt es sich bei der Patientenverfügung um ein Dokument, das die Behandlung und Pflege am Ende des Lebens betrifft. Welche Maßnahmen stimmen Sie zu? Welche lehnen Sie ab?

Abgesehen von **Unterschrift und Datum** gibt es keine speziellen Formvorgaben, wie Ihre Patientenverfügung aussehen muss. Sie können das Dokument auf Ihre ganz persönliche Art und Weise gestalten, mit den Inhalten, die Sie als notwendig erachten. Sie können sie sogar auch in Form eines Briefes verfassen.

Generell geht es in der Patientenverfügung um die folgenden zwei Aspekte: einerseits um die **Behandlung des Patienten** und andererseits die **Linderung seiner Schmerzen**. Sie können Ihre Ablehnung gegen Maßnahmen zum Ausdruck bringen, bei denen es sich Ihrer Ansicht nach um Lebensverlängerung um jeden Preis handelt. Auch Ihre Sicht zum Thema Schmerzlinderung können Sie in der Patientenverfügung darlegen. Nehmen Sie bei Medikamenten gegen Schmerzen beispielsweise in Kauf, dass die Dosis so hoch ist, dass die Nebenwirkungen lebensverkürzend

sein können, oder soll das medizinische Personal die Medikamente nur begrenzt einsetzen?

Für diejenigen, die ein **Formular** bevorzugen: Es gibt sehr viele Vorlagen, jedes hat andere Vorzüge, aber auch andere Schwachstellen. Verschiedene sind sehr komplett, dabei aber sehr komplex. Andere wiederum sind sehr kompliziert gefasst, was medizinische Begriffe und Erklärungen angeht.

Nach eingehender Sichtung zahlreicher Vorlagen haben wir ein **Formular*** ausgewählt, das einfach und verständlich gestaltet ist. Es enthält Ihre persönlichen Daten und 4 Optionen, die wir als relevant einstufen.

Es liegt an Ihnen, für welche dieser Varianten Sie sich entscheiden:

- :: Option 1:**
Sie lassen das medizinische Team oder die Familie entscheiden, wenn der Moment gekommen ist.
- :: Option 2:**
Die Verlängerung Ihres Lebens hat Priorität.
- :: Option 3:**
Sie lehnen jede Behandlung, die das Leben künstlich verlängert, ab.
- :: Option 4:**
Sie überlassen alle Entscheidungen der Vertrauensperson, wenn es so weit ist.

*  Ein entsprechendes Formular finden Sie auf den folgenden Seiten

Erklärungen zum Formular

Option 1:

Sie lassen das medizinische Team oder die Familie entscheiden, wenn der Moment gekommen ist.

Wenn Sie diese Option wählen, signalisieren Sie, dass Sie präferieren, keine Anweisungen für Ihre letzte Lebensphase zu geben. Sie überlassen sämtliche Entscheidungen dem medizinischen Team und/oder den Angehörigen.

Option 2:

Die Verlängerung Ihres Lebens hat Priorität.

Wenn Sie sich für diese Option entscheiden, geben Sie an, dass in einem medizinisch vertretbaren Rahmen alles getan werden soll, um Ihr Leben zu verlängern.

Was die Linderung der Schmerzen durch Medikamente angeht, deren Nebenwirkungen Ihr Leben verkürzen könnten, haben Sie die Wahl, die Verabreichung dieser abzulehnen oder ihr zuzustimmen.

Option 3:

Sie lehnen jede Behandlung, die das Leben künstlich verlängert, ab.

Mit der Wahl für diese Option haben Sie sich entschieden, Wiederbelebung, künstliche Beatmung, Dialyse, künstliche Ernährung, intravenöse Flüssigkeitszufuhr, Antibiotika sowie alle Medikamente, die die Vitalfunktionen des Körpers unterstützen, abzulehnen.

Gleichzeitig wünschen Sie jedoch eine Behandlung, die dazu dient, Ihre Schmerzen zu lindern. Sie wissen und akzeptieren, dass eine solche Behandlung lebensverkürzend wirken kann.

Option 4:

Sie überlassen alle Entscheidungen der Vertrauensperson, wenn es so weit ist.

Wenn Sie sich für diese Option entscheiden, legen Sie keine präzisen Anweisungen in schriftlicher Form fest, die die Behandlung und die Linderung der Schmerzen betreffen. Wenn der Moment gekommen ist, trifft die von Ihnen bestimmte Vertrauensperson sämtliche Entscheidungen, in Übereinstimmung mit Ihren Wünschen und Anweisungen, die Sie ihr im Voraus gegeben haben.

Diese Option birgt den Vorteil einer gewissen Flexibilität, für den Fall, dass Sie sich in einer Situation befinden, die Sie nicht im Voraus bedacht haben. Die Vertrauensperson kann nach Prüfung aller Daten und gründlicher Überlegung eine Entscheidung treffen, die am ehesten mit Ihren Wünschen übereinstimmt.

Das bedeutet im Gegenzug, dass Sie Ihrer Vertrauensperson Ihre ethischen Vorstellungen bezüglich der letzten Phase Ihres Lebens detailliert erklären und sich absichern müssen, dass sie Ihre Überzeugungen und Werte sehr gut kennt.

Anmerkung: Egal, welche Option Sie wählen, ist es immer ratsam, eine Vertrauensperson zu benennen, die über die Einhaltung Ihrer Wünsche wacht.

Sie können Ihre Patientenverfügung ändern oder annullieren, solange Sie im Besitz Ihrer geistigen Fähigkeiten sind.

Die Aktualisierung Ihrer Patientenverfügung

Es ist wichtig zu wissen, dass eine Patientenverfügung zu jedem Zeitpunkt aktualisiert werden kann (solange Sie im Besitz Ihrer geistigen Fähigkeiten sind). Denn natürlich ist es so, dass sich Überzeugungen und Werte im Laufe der Jahre verändern können, was eine Anpassung des Dokuments notwendig machen kann.

Eine Aktualisierung ist auf jeden Fall erforderlich, wenn sich Ihre eigene Adresse, die Ihrer Vertrauensperson oder die Ihres behandelnden Arztes ändert. Auch Wendepunkte in Ihrem Leben

wie zum Beispiel eine Trennung, der Tod eines Angehörigen oder das Erreichen eines bestimmten Lebensalters können ein Anlass sein, die Patientenverfügung noch einmal zu überdenken. Auch die Diagnose einer Krankheit oder eine Veränderung der körperlichen Verfassung beeinflusst Ihre Entscheidungen möglicherweise.

Jede Aktualisierung der Patientenverfügung muss datiert und mit Unterschrift versehen werden.

Bestimmungen zum Lebensende

('Dispositions de fin de vie')

Die Bestimmungen zum Lebensende ('Dispositions de fin de vie') sind ein Antrag auf aktive Sterbehilfe, der im Voraus schriftlich festgehalten wird für den Fall, dass der Antragsteller sich zu einem späteren Zeitpunkt nach dem aktuellen Stand der Wissenschaft in einem Zustand unumkehrbarer Bewusstlosigkeit befindet und durch einen Unfall, einen Notfall wie einen Herzstillstand oder Schlaganfall oder eine Krankheit schwer und unheilbar erkrankt ist.

Die folgenden drei Bedingungen müssen erfüllt sein:

Bewusstlosigkeit, Unumkehrbarkeit der Situation und Unheilbarkeit.

Falls Sie **Bestimmungen zum Lebensende verfassen***, muss das Dokument bestimmte Elemente enthalten, wie Datum und Unterschrift.

Jede volljährige Person, die dazu in der Lage ist, kann schriftlich die Umstände und Bedingungen festlegen, unter denen sie aktive Sterbehilfe erhalten möchte. Dazu kann gehören, ob sie die Anwesenheit ihrer Familie wünscht oder nicht, ob der Akt im Krankenhaus oder zu Hause durchgeführt werden soll etc. Sie kann auch ihre Wünsche hinsichtlich der Bestattung und Trauerfeier (Einäscherung, Begräbnis, Verstreuung der Asche etc.) schriftlich niederlegen und die Daten ihrer Vertrauensperson vermerken.

* Ein entsprechendes Formular finden Sie auf den folgenden Seiten

Das sollten Sie wissen:

- :: Wenn Sie beabsichtigen, Bestimmungen zum Lebensende zu verfassen, versichern Sie sich, dass Ihr behandelnder Arzt einverstanden ist, aktive Sterbehilfe durchzuführen. Kein Mediziner ist dazu verpflichtet, und es ist obliegt Ihnen, einen Arzt zu finden, der Ihrem Wunsch Folge leistet, wenn Sie sich in der entsprechenden Situation befinden und bewusstlos sind.
- :: Es gilt darüber hinaus festzuhalten, dass niemand, kein Angehöriger und kein Arzt, an Ihrer Stelle über aktive Sterbehilfe entscheiden kann. Sogar Ihre Vertrauensperson kann sie nicht für Sie in Ihrem Namen beantragen, wenn Sie Ihre Bestimmungen zum Lebensende nicht haben registrieren lassen! Ihre Vertrauensperson kann lediglich die Mediziner über die Existenz des Dokuments mit den Bestimmungen zum Lebensende in Kenntnis setzen.
- :: Die Registrierung der Bestimmungen zum Lebensende bei der 'Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation' ist obligatorisch. Das Dokument muss an folgende Adresse gesendet werden:

Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation
de la loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et
l'assistance au suicide
Ministère de la Santé
L-2935 Luxembourg

Das Dokument kann jederzeit bestätigt, zurückgenommen oder angepasst werden.

Die Kommission ist gehalten, alle 5 Jahre eine Bestätigung des Willens des Antragstellers zu verlangen.



Ma directive anticipée

selon la loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement de fin de vie.

Cette directive anticipée est valable pour le cas où je ne serais plus en mesure de prendre des décisions concernant mes traitements médicaux et d'exprimer ma volonté.

1. DONNÉES PERSONNELLES

a. Mes données

Nom et prénom :

Date de naissance :

Matricule :

Adresse :

b. Mon médecin traitant

Nom et prénom :

Adresse :

Tél. :

c. Ma personne de confiance

Nom et prénom :

Adresse :

Tél. /GSM :

Email :

d. Ma personne de confiance suppléante (au cas où la personne de confiance ne serait pas disponible)

Nom et prénom :

Adresse :

Tél. /GSM :

Email :

Mon médecin traitant et les personnes désignées « personne de confiance » sont informées de ma directive anticipée.

Ma personne de confiance veillera au respect de mes volontés. Je demande aux médecins et au personnel soignant de lui faire part de toutes les informations utiles en la matière. Je libère l'équipe médicale et soignante du secret médical envers elle.

2. DIRECTIVES CONCERNANT LES SOINS MÉDICAUX

Voici 4 options possibles : **vous devez choisir une seule des 4 options proposées!**

Option 1 Laisser l'équipe médicale ou la famille décider le moment venu

Je ne fais aucun choix concernant le déroulement de ma fin de vie.



Option 2 Votre prolongation de vie est votre priorité

Je veux des traitements soutenant mes fonctions vitales.

Peu importe mon état ou mon pronostic, je veux que mon équipe soignante fasse tout son possible afin de prolonger ma vie aussi longtemps que possible dans la limite du médicalement raisonnable.

Cette option s'applique pour une ou les situations suivantes :

- Je suis mourant et il est peu probable que j'aie mieux.
- Je suis dans un état végétatif permanent (coma).
- Je ne reconnais plus ma famille et il est peu probable que mon état va s'améliorer (démence à un stade avancé).
- Je suis en phase terminale d'une maladie incurable (cancer, insuffisance cardiaque, etc.).
- Je ne peux pas communiquer (inconscient et/ou incapable de m'exprimer) et il est peu probable que mon état s'améliore.

En ce qui concerne le soulagement de la douleur par un traitement qui risque de raccourcir ma vie :

- je l'accepte je le refuse



Option 3 Refuser tout traitement qui prolonge la vie

Je refuse tout traitement et examen visant à prolonger ma vie, y compris une alimentation ou une hydratation par sonde, une respiration artificielle, des antibiotiques, une réanimation cardio-pulmonaire, une dialyse, des traitements médicamenteux soutenant les fonctions vitales. Mais j'accepte les soins de confort, c'est-à-dire un traitement visant à diminuer ma souffrance, et ce, même au risque d'abrèger ma vie.

Cette option s'applique pour une ou les situations suivantes :

- Je suis mourant et il est peu probable que j'aie mieux.
- Je suis dans un état végétatif permanent (coma).
- Je ne reconnais plus ma famille et il est peu probable que mon état va s'améliorer (démence à un stade avancé).
- Je suis en phase terminale d'une maladie incurable (cancer, insuffisance cardiaque, etc.).
- Je ne peux pas communiquer (inconscient et/ou incapable de m'exprimer) et il est peu probable que mon état s'améliore.
- Je refuse d'être hospitalisé, sauf si cela permet d'améliorer la qualité des soins de support (soins palliatifs).



Option 4 Donner plein pouvoir à votre personne de confiance le moment venu

Je choisis de laisser les décisions quant aux conditions, à la limitation et à l'arrêt du traitement à ma personne de confiance.

Au cas où je ne serais plus en mesure de prendre des décisions concernant mes traitements médicaux et d'exprimer ma volonté, je choisis de donner plein pouvoir de décision à ma personne de confiance (ou à la personne de confiance suppléante) et à elle seule. J'ai discuté longuement avec ma personne de confiance au sujet de mes volontés de fin de vie. J'ai confiance en elle pour prendre les décisions relatives à mes volontés.



3. MES SOUHAITS POUR MA FIN DE VIE

Je me sens bien dans les situations suivantes (p.ex. musique, odeurs, visites, soins corporels, contacts, nourriture, présence de la famille, etc.):

.....

Ce que je n'aime vraiment pas (manière d'être couché dans mon lit, contact physique, contacts sociaux, etc.):

.....

Ce que je désire vraiment (encadrement spirituel, etc.):

.....

4. MES SOUHAITS APRÈS MA MORT

Je suis donneur d'organes: oui non

Mes obsèques et funérailles

A vous de réfléchir si vous souhaitez être enterré ou incinéré, quel type de cérémonie funéraire vous souhaitez, etc.

.....

Je soussigné (e),

déclare que la présente directive anticipée a été réalisée de manière personnelle et libre, après mûre réflexion et en pleine possession de mes facultés mentales.

Lieu et date:
Signature:

La durée de validité de la directive anticipée n'étant pas fixée par la loi, la présente directive restera en vigueur tant que je ne l'aurai pas modifiée ou annulée.

Dispositions de fin de vie

pour une personne majeure capable de rédiger, dater et signer le document

conformément à la loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide.

Les dispositions de fin de vie sont une demande d'euthanasie faite à l'avance pour le cas où vous vous trouveriez dans une situation d'inconscience irréversible selon l'état actuel de la science et souffriez d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable.

DONNÉES OBLIGATOIRES :

Mes données personnelles sont les suivantes:

Nom et prénom :

Date de naissance :

Matricule :

Adresse :

Tél. /GSM :

Email :

Pour le cas où je ne peux plus manifester ma volonté, je consigne par écrit dans ces dispositions de fin de vie que je désire subir une euthanasie, si mon médecin constate que :

⚡ je suis atteint(e) d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable

ET

⚡ je suis inconscient(e)

ET

⚡ cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science.

DONNÉES FACULTATIVES :

La personne de confiance (majeure), informée de ma disposition de fin de vie, et qui met le médecin au courant de ma volonté selon mes dernières déclarations, est la suivante :

Nom et prénom :

Adresse :

Date de naissance:

Matricule :

Tél. /GSM:

Email :

Lien de parenté éventuel :

Remarques personnelles concernant les circonstances et conditions dans lesquelles je désire subir une euthanasie :

Remarques personnelles concernant le mode de sépulture et la cérémonie des funérailles :

Cette déclaration a été faite librement et consciemment.

Je souhaite que ces dispositions de fin de vie soient respectées.

Lieu et date:

Signature:

Meine Patientenverfügung

gemäß dem Gesetz über Palliativpflege, Patientenverfügung und Sterbebegleitung vom 16. März 2009

Diese Patientenverfügung ('Directive anticipée') ist gültig für den Fall, dass ich nicht mehr in der Lage bin, meine medizinische Behandlung betreffende Entscheidungen zu fällen und meine Wünsche zu äußern.

1. PERSÖNLICHE DATEN

a. Meine Daten

Name und Vorname:

Geburtsdatum:

Sozialversicherungsnummer:

Adresse:

b. Mein behandelnder Arzt

Name und Vorname:

Adresse:

Tel.:

c. Meine Vertrauensperson

Name und Vorname:

Adresse:

Tel. /GSM:

E-Mail:

d. Bestimmung einer Ersatzperson (für den Fall, dass die zuvor benannte Vertrauensperson nicht in der Lage ist, die Aufgabe zu übernehmen)

Name und Vorname:

Adresse:

Tel. /GSM:

E-Mail:

Mein behandelnder Arzt, die Vertrauensperson und die Ersatzperson sind über das Vorhandensein meiner Patientenverfügung informiert.

Meine Vertrauensperson wacht über die Einhaltung meiner Wünsche. Ich verlange von den behandelnden Ärzten sowie vom Pflegepersonal, sie über alle wichtigen Punkte zu informieren und entbinde sie infolgedessen von der Schweigepflicht gegenüber der Vertrauensperson.

2. RICHTLINIEN FÜR DIE MEDIZINISCHE BEHANDLUNG

Nachfolgend sind 4 mögliche Optionen aufgelistet:
Sie müssen sich für eine von ihnen entscheiden!

Option 1 Das medizinische Team oder die Angehörigen entscheiden, wenn der Moment gekommen ist.

- Ich treffe keinerlei Entscheidungen, die den Verlauf der letzten Phase meines Lebens betreffen.

Option 2 Die Verlängerung des Lebens hat Priorität.

- Ich wünsche eine Behandlung, die meine Vitalfunktionen unterstützt.**
Unabhängig davon, in welchem gesundheitlichen Zustand ich mich befinde und wie die Prognosen der Ärzte lauten mögen, wünsche ich, dass das Pflege- und Ärzteteam in einem medizinisch vertretbaren Rahmen alles in seiner Macht Stehende tut, um mein Leben zu verlängern.

Diese Option gilt für eine oder mehrere der folgenden Situationen:

- Ich befinde mich im Sterbeprozess und es gilt als unwahrscheinlich, dass sich mein Zustand noch einmal verbessert.
- Ich befinde mich in einem tiefen Koma.
- Ich erkenne meine Familie nicht mehr und es gilt als unwahrscheinlich, dass sich mein Zustand noch einmal verbessert (Demenz im fortgeschrittenen Stadium).
- Ich befinde mich in der terminalen Phase einer unheilbaren Krankheit (Krebs, Herzschwäche etc.).
- Ich kann nicht mehr kommunizieren (ich bin bewusstlos und/oder nicht in der Lage, mich auszudrücken) und es gilt als unwahrscheinlich, dass sich mein Zustand noch einmal verbessert.

Die Linderung von Schmerzen mit Medikamenten, deren Nebenwirkungen mein Leben verkürzen können,

- akzeptiere ich.
- lehne ich ab.

Option 3 Jedwede Behandlung, die das Leben künstlich verlängert, wird abgelehnt.

- Ich lehne jegliche mein Leben unnötig verlängernde Behandlungen und Untersuchungen ab.** Darunter fallen künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr, künstliche Beatmung, die Verabreichung von Antibiotika, Wiederbelebung, Dialyse sowie andere lebenserhaltende Maßnahmen. Ich akzeptiere jedoch pflegerische Maßnahmen, die zum Ziel haben, meine Schmerzen zu verringern, und nehme in Kauf, dass deren Nebenwirkungen mein Leben verkürzen können.

Diese Option gilt für eine oder mehrere der folgenden Situationen:

- Ich befinde mich im Sterbeprozess und es gilt als unwahrscheinlich, dass sich mein Zustand noch einmal verbessert.
- Ich befinde mich in einem tiefen Koma.
- Ich erkenne meine Familie nicht mehr und es gilt als unwahrscheinlich, dass sich mein Zustand noch einmal verbessert (Demenz im fortgeschrittenen Stadium).
- Ich befinde mich in der terminalen Phase einer unheilbaren Krankheit (Krebs, Herzschwäche etc.).
- Ich kann nicht mehr kommunizieren (ich bin bewusstlos und/oder nicht in der Lage, mich auszudrücken) und es gilt als unwahrscheinlich, dass sich mein Zustand noch einmal verbessert.
- Eine Krankenhauseinweisung sehe ich nur dann als notwendig an, wenn durch den Aufenthalt in der Klinik die Maßnahmen im Rahmen der Palliativpflege optimiert werden können.

Option 4 Die Vertrauensperson trifft sämtliche Entscheidungen, wenn es so weit ist.

- Ich habe mich entschieden, meiner Vertrauensperson sämtliche Entscheidungen hinsichtlich der Bedingungen, der Begrenzung und der Einstellung meiner Behandlung zu überlassen.**

Wenn ich nicht mehr in der Lage sein sollte, Entscheidungen bezüglich der medizinischen Behandlung zu treffen und meinen Willen zu äußern, soll meine Vertrauensperson und nur sie allein (oder gegebenenfalls die Ersatzperson) dies an meiner Stelle tun. Ich habe meine Wünsche, was mein Lebensende angeht, ausführlich mit meiner Vertrauensperson diskutiert. Ich vertraue ihr, dass sie alle Entscheidungen in meinem Sinne trifft.

3. MEINE WÜNSCHE FÜR DIE LETZTE PHASE MEINES LEBENS

Ich fühle mich in folgenden Situationen wohl (z. B. Art der Lagerung, Musik, Gerüche, Besuche, Körperpflege, Körperkontakt, Ernährung, Anwesenheit der Familie):

.....

Was ich nicht mag (z. B. Art der Lagerung, Körperkontakt, soziale Kontakte):

.....

Worauf ich Wert lege (z. B. spiritueller Rahmen):

.....

4. MEINE WÜNSCHE FÜR DIE ZEIT NACH MEINEM TOD

Ich möchte meine Organe spenden: Ja Nein

Meine Bestattung

(Hier können Sie notieren, welche Art der Bestattung und Zeremonie Sie wünschen etc.)

.....

Ich, (Name, Vorname)

unterzeichne, dass diese Patientenverfügung nach meinem persönlichen Willen und freiwillig angefertigt wurde, nach eingehender Überlegung und im vollständigen Besitz meiner geistigen Fähigkeiten.

Ort und Datum:
Unterschrift:

Die Gültigkeitsdauer dieser Patientenverfügung ist nicht gesetzlich festgelegt, meine Verfügungen sind unbegrenzt zu respektieren, solange ich das Dokument nicht annulliert habe oder ein neues Dokument mit aktuellerem Datum vorliegt.

Bestimmungen zum Lebensende

('Dispositions de fin de vie ') für eine volljährige Person, die in der Lage ist, das Dokument zu verfassen, zu datieren und zu unterschreiben

gemäß dem Gesetz vom 16. März 2009 über aktive Sterbehilfe und assistierten Suizid

Die Bestimmungen zum Lebensende sind ein im Voraus formulierter Antrag auf aktive Sterbehilfe für den Fall, dass Sie sich in einem nach den neuesten Erkenntnissen der Wissenschaft unumkehrbaren Zustand der Bewusstlosigkeit befinden und durch einen Unfall oder ein Leiden schwer und unheilbar erkrankt sind.

OBLIGATORISCHE ANGABEN:

Meine persönlichen Daten:

Name und Vorname:

Geburtsdatum:

Sozialversicherungsnummer:

Adresse:

Tel. / GSM:

E-Mail:

Für den Fall, dass ich meinen Willen nicht mehr zum Ausdruck bringen kann, lege ich in diesen Bestimmungen zum Lebensende schriftlich fest, dass ich aktive Sterbehilfe wünsche, wenn mein Arzt die drei folgenden Umstände bestätigt:

:: dass ich durch einen Unfall oder eine Krankheit schwer und unheilbar erkrankt bin

UND

:: dass ich nicht bei Bewusstsein bin

UND

:: dass diese Situation nach dem aktuellen Stand der Wissenschaft unumkehrbar ist.

FREIWILLIGE ANGABEN:

Bei der von mir ernannten Vertrauensperson, die über meine Bestimmungen zum Lebensende informiert ist, und die den Arzt über meinen Willen gemäß meiner letzten Äußerungen auf dem Laufenden hält, handelt es sich um:

Name und Vorname:

Adresse:

Geburtsdatum:

Sozialversicherungsnummer:

Tel. /GSM:

E-Mail:

Art der Verwandtschaft/Beziehung:

Persönliche Anmerkungen hinsichtlich der Umstände und Bedingungen, unter denen ich Sterbehilfe wünsche:

Persönliche Anmerkungen bezüglich der Art der Bestattung und der Bestattungszeremonie:

Diese Erklärung habe ich freiwillig und im vollständigen Besitz meiner geistigen Fähigkeiten verfasst.

Ich wünsche, dass diese Bestimmungen zum Lebensende respektiert werden.

Ort und Datum:

Unterschrift:



KONFERENZ CONFÉRENCE

Wéi gestalt ee säi Liewensenn? Comment orienter sa fin de vie ?



Dr Carlo Bock

Président de la Fondation Cancer
Oncologue

Meindes,

11. November 2013

um 18.30 Auer

Jeudi,

14 novembre 2013

à 18h30

en français

Forum Geesseknäppchen
40, bvd Pierre Dupong
L-1430 Luxembourg

Fräien Entrée *Entrée libre*
Parking souterrain Forum,
accès bvd Pierre Dupong

Résumé
de la conférence

Dr Carlo Bock

Président de la Fondation Cancer
Oncologue



Comment orienter sa fin de vie ?

Les bases légales sont la loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie ainsi que la loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide.

Il faut comprendre que si le patient majeur est capable et conscient, il peut à tout moment décider lui-même de son sort.

Par contre, pour le cas où il se retrouverait ultérieurement inconscient ou incapable, le patient majeur, s'il souhaite décider de son sort, doit avoir rédigé une directive anticipée (soins palliatifs), voire avoir enregistré une disposition de fin de vie auprès de la commission nationale de contrôle et d'évaluation de la loi sur l'euthanasie (euthanasie).

I. Soins palliatifs

La loi sur les **soins palliatifs** permet à chacun de rédiger une directive anticipée, qui est soumise aux mêmes exigences légales qu'un testament normal, à savoir qu'un simple écrit holographique a valeur légale.

Le médecin est obligé de respecter la directive anticipée. Sinon il est tenu à transférer, dans les 24 heures, son patient à un confrère acceptant les volontés du patient.

Bien sûr, malgré le fait que le médecin a l'obligation légale de s'enquérir de l'existence d'une directive anticipée, le patient est bien avisé de rendre sa directive aisément accessible.

Pour rédiger sa directive anticipée, il faut évoquer les situations suivantes :

Cas de phase terminale d'une maladie spécifique :

Le patient est par définition en fin de vie et il doit décider des mesures visant à prolonger sa vie, ce qu'il accepte comme traitement et ce qu'il refuse. Il peut également exprimer à l'avance, au cas où il ne pourrait plus le faire, ses desiderata concernant les soins palliatifs (traitement de la douleur au risque d'abrèger la vie, traitement des troubles respiratoires, nutrition artificielle...).

Cas d'urgence sans maladie terminale connue :

Ressuscitation cardio-pulmonaire :

Il faut savoir que lors de la réanimation cardio-pulmonaire en dehors du milieu hospitalier les chances de survivre avec

un cerveau intact s'amenuisent dramatiquement avec le temps passé (de l'ordre de dix minutes) : ainsi une étude réalisée au Canada a montré que sur 1.240 patients ressuscités dans ces conditions sans personnel qualifié présent ni défibrillation, seuls 29 sont sortis de l'hôpital sans séquelles et seuls 41 ont survécu tout court.

Ventilation artificielle :

Pour une maladie guérissable, la ventilation artificielle est souvent salvatrice. Mais passé un certain délai (de l'ordre de quelques semaines), les chances de récupération deviennent de moins en moins probables. Il faut que le patient en parle avec son médecin traitant et précise ses désirs à sa personne de confiance.

Nutrition artificielle :

Il en va de même pour préciser les conditions d'acceptation et de durée d'une nutrition artificielle.

Démence :

La directive anticipée permet au patient d'exprimer ses souhaits au cas où il serait atteint de démence.

Il peut définir ce qu'il entend pour lui-même par démence significative, par exemple le fait de ne plus reconnaître ses proches, de délirer, etc.

Le patient peut ou non refuser toute hospitalisation qui ne serait pas de nature palliative, le traitement par antibiotiques, en d'autres mots tout traitement visant à prolonger la vie.

C'est au patient de préciser ses volontés de la façon la plus claire possible s'il veut que sa fin de vie corresponde à ses aspirations.

Personne de confiance :

La personne de confiance est, avec le médecin de confiance la personne cruciale. Il faut discuter longuement et de façon répétée de son éthique de fin de vie avec cette personne, qui peut être ou non un membre de la famille. Il faut en tout cas choisir quelqu'un qui est à même de défendre la philosophie de fin de vie du patient, même si la situation est difficile.

En cas d'inconscience du patient, la personne de confiance exprimera la volonté du patient concernant les décisions relatives aux soins et aux éventuels traitements, et elle donnera ou refusera, en son nom, son consentement aux mesures thérapeutiques envisagées. Le patient demande aux médecins et au personnel soignant de communiquer à la personne de confiance toutes les informations utiles en la matière.

En cas d'indisponibilité de sa personne de confiance, le patient peut souhaiter qu'une autre personne agisse pour faire respecter sa volonté telle que décrite dans la directive anticipée.

Autres conditions pour lesquelles il convient d'opérer un choix :

- :: Priorité à une fin de vie digne, présence de bénévoles, psychologues, prêtre
- :: Don d'organes
- :: Incinération, dispersion des cendres, enterrement, service religieux...

La directive anticipée (loi sur les soins palliatifs) permet au patient d'exprimer ses volontés concernant les conditions, la limitation et l'arrêt des traitements, pour le cas où il se retrouverait ultérieurement inconscient ou incapable.

Bien évidemment, le patient qui est conscient et capable peut à tout moment décider lui-même de son sort.



II. Euthanasie ou assistance au suicide (le patient est conscient)

Il y a lieu d'entendre par euthanasie 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.

L'euthanasie consiste en l'injection d'un produit anesthésiant associé éventuellement à un curarisant (protocole le plus souvent utilisé) et la perte de conscience survient, comme lors d'une anesthésie générale au bout d'une trentaine de secondes, la mort survenant rapidement.

Conditions liées au patient :

- :: le patient est majeur, capable et conscient
- :: la demande est volontaire, sans pression extérieure, réfléchie et répétée
- :: sa situation médicale est sans issue
- :: sa souffrance physique ou psychique est constante et insupportable, sans perspective d'amélioration
- :: la demande est consignée par écrit.

Conditions liées au médecin traitant :

- :: informer le patient sur :
 - son état de santé et espérance de vie
 - ses possibilités thérapeutiques
 - ses possibilités des soins palliatifs
- :: s'assurer que la demande est volontaire et qu'aux yeux du patient il n'y a aucune autre solution acceptable
- :: s'assurer de la persistance de la souffrance physique ou psychique



- :: consulter un autre médecin quant au caractère grave et incurable de l'affection en précisant les raisons de la consultation
- :: s'entretenir avec l'équipe soignante, avec la personne de confiance sauf opposition du patient
- :: s'informer si des dispositions de fin de vie sont enregistrées.

Conditions à remplir par le médecin consulté :

- :: prendre connaissance du dossier médical
- :: examiner le patient
- :: s'assurer du caractère constant, insupportable et sans perspective d'amélioration de la souffrance physique ou psychique du patient

- :: rédiger un rapport à l'attention du médecin traitant
- :: le médecin consulté doit être impartial à l'égard du patient et du médecin traitant
- :: il doit être compétent dans la pathologie concernée.

Indépendance du consultant à l'égard du patient et du médecin traitant :

- :: ni relation hiérarchique de subordination
- :: ni relation familiale
- :: ni relation thérapeutique suivie.

Compétence dans la pathologie concernée :

- :: un médecin généraliste a la compétence nécessaire pour remplir la mission telle qu'elle est définie par la loi
- :: la commission a chaque fois estimé que le médecin concerné avait la compétence nécessaire
- :: il peut être utile de recourir à plusieurs avis spécialisés.

Souffrance physique ou psychique :

- :: constante et insupportable : en grande partie d'ordre subjectif et dépend de la personnalité du patient, des conceptions et des valeurs qui lui sont propres (symptômes physiques, perte de fonctions, dépendance, détérioration, etc.)
- :: sans perspective d'amélioration : il faut tenir compte du fait que le patient a le droit de refuser un traitement même palliatif lorsque ce traitement comporte des effets secondaires ou des modalités d'application que le patient juge insupportables.

Euthanasie et suicide médicalement assisté :

- :: conditions légales identiques.

Euthanasie et arrêt de traitement :

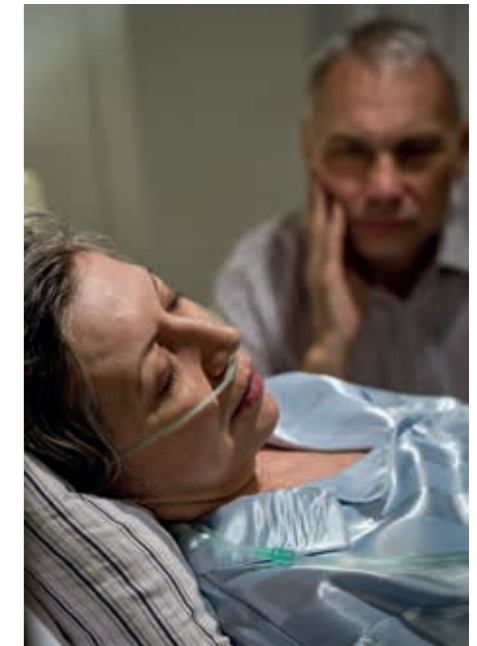
- :: l'arrêt de traitement n'entre pas dans le cadre de l'euthanasie et n'impose pas de déclaration obligatoire.

Sédation terminale

La sédation terminale, si elle est réalisée dans le but non pas de traiter la souffrance, mais dans le but d'abrèger la vie est, dans les faits, une euthanasie. La sédation terminale dure souvent plusieurs jours, phase lors de laquelle le patient est inconscient, mais aussi incontinent et souvent encombré d'un point de vue respiratoire.

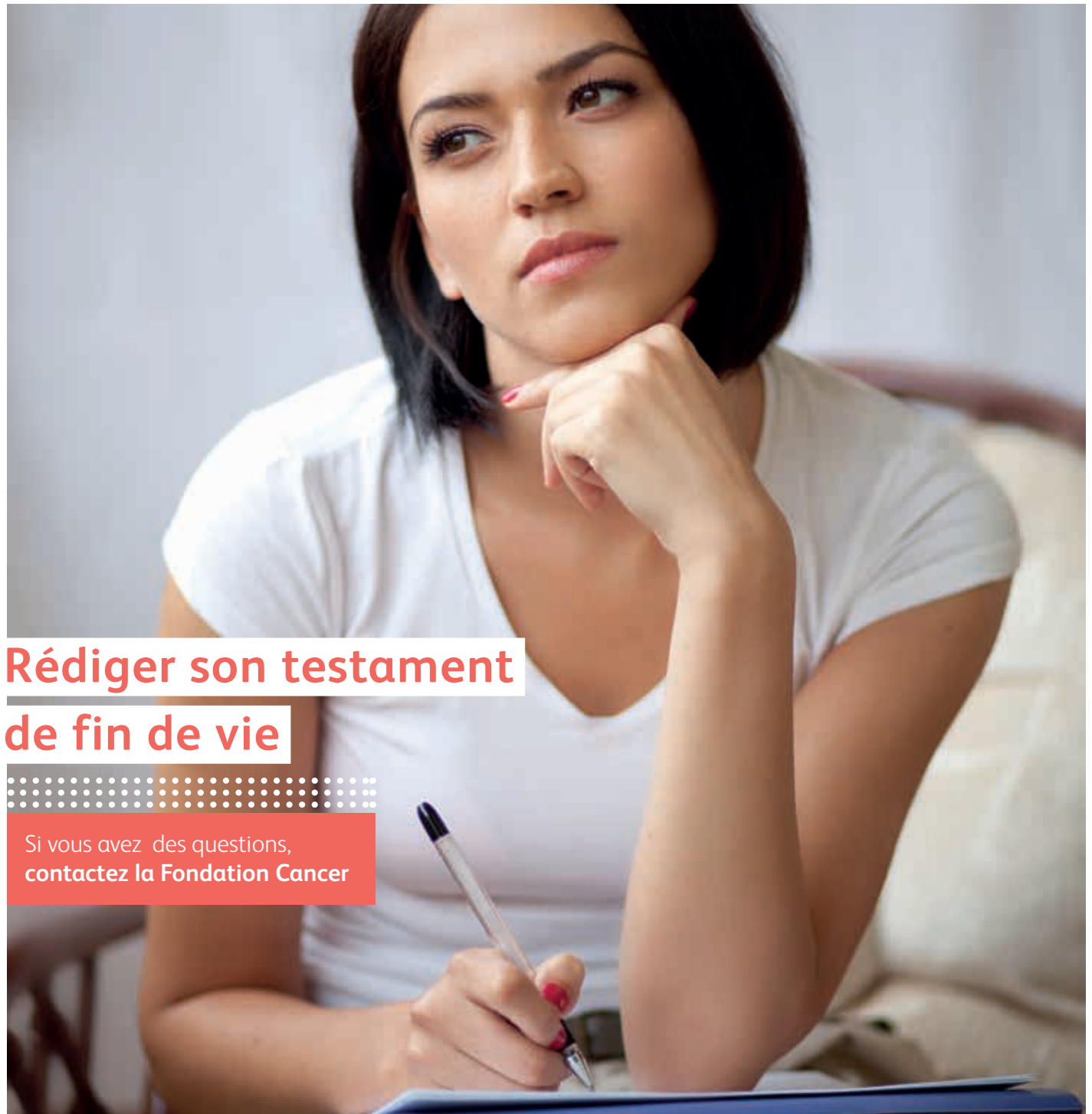
III. Euthanasie (cas du patient inconscient)

Les dispositions de fin de vie, dûment enregistrées auprès de la 'Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation', permettent au patient de demander à l'avance de pouvoir bénéficier d'une euthanasie s'il se retrouve ultérieurement inconscient en raison d'une affection accidentelle ou pathologique grave et que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science.



En résumé, comment faire pour organiser sa fin de vie ?

- :: Discuter avec son médecin de sa fin de vie (soins palliatifs et, le cas échéant, euthanasie)
- :: Le cas échéant, consulter éventuellement un deuxième médecin, qui pratique l'euthanasie (sans nécessairement changer de médecin traitant)
- :: Notifier son entourage
- :: Choisir une personne de confiance
- :: Rédiger une directive anticipée
- :: Le cas échéant, rédiger et enregistrer ses dispositions de fin de vie.




Rédiger son testament de fin de vie

Si vous avez des questions,
contactez la Fondation Cancer

Tél. 45 30 331

Email: fondation@cancer.lu

www.cancer.lu

PERIODIQUE	 P&T LUXEMBOURG
Envois non distribuables à retourner à: L-3290 BETTEMBOURG	Port payé PS/172



Fondation Cancer
209, route d'Arlon
L-1150 Luxembourg