

Editorial

Sehr geehrte Mitglieder/innen,

Dies ist mein erster Leitartikel als Präsident der ADMD-L, und ich hoffe, dass ich meine Präsidentschaft in Ihrem Sinne, bzw. im Sinne unserer Vereinigung erfolgreich gestalten kann.

Vorab möchte ich mich jedoch bei meinem langjährigen Vorgänger **Jean Huss** für seine fantastische Arbeit bedanken, die er zusammen mit seinen zahlreichen Mitstreitern über Jahrzehnte im Dienste unserer Vereinigung geleistet hat.

Es ist bestimmt nicht übertrieben zu behaupten, dass es ohne ihn, unter Unterstützung unserer Vereinigung, in Luxemburg bis heute noch keine Euthanasie-Gesetzgebung geben würde.

Sein unermüdlicher Einsatz und sein starker Charakter haben die Debatte über die Sterbehilfe in Luxemburg geprägt. Im selben Atemzug sei jedoch auch **Marthy Pütz**, die in Zukunft etwas kürzer treten wird, genannt, die auf ihre sanfte und doch bestimmte Art der richtige Gegenpol zu Muck war.

Unter diesen Voraussetzungen wird ihr Erbe natürlich nicht leicht anzutreten sein.

Ich bin jedoch voller Hoffnung, dass meine Mannschaft und ich in Zukunft bewerkstelligen können, dass die Euthanasie in Luxemburg ein „lebendiges“ Konzept sein und bleiben wird, wo der Sterbende in Würde und in Kenntnis der Dinge seinen Tod verantwortungsvoll vorbereiten kann.

Ein kurzes Wort zu meiner Person

Ich bin seit 30 Jahren als unabhängiger Anwalt tätig.

Neben meinen beruflichen Verpflichtungen, habe ich die Ehre, drei Töchter in Ihrem Leben zu begleiten, was mich ebenso mit Stolz erfüllt, wie meine verschiedenen ehrenamtlichen Verpflichtungen, sei es im luxemburgischen Fußballverband, als ehemaliges Mitglied des Ombudskomitees für die Rechte des Kindes, als Mediator, als ehemaliges Mitglied der Anwaltskammer, als beratendes Mitglied des Olympischen Komitees, als Mitglied der Dopingagentur usw.

Damit ich diese Tätigkeiten in Unabhängigkeit und mit vollem Einsatz bewerkstelligen kann, ist es für mich eine Selbstverständlichkeit, dass ich weder parteipolitisch noch gewerkschaftlich engagiert bin oder einer Glaubensordnung irgendwelcher Couleur angehöre.

Dies ist natürlich auch eine Voraussetzung für meinen Einsatz bei der ADMD-L.

Mit diesem Erfahrungsschatz gehe ich die Präsidentschaft der ADMD-L an, und eine der Hauptaufgaben meiner Mannschaft und mir wird es sein, dass das Gesetz vom 16. März 2009 über Sterbehilfe und assistierten Suizid den gesellschaftlichen und medizinischen Platz einnimmt, dem es gebührt.

In der Tat hat die Praxis uns gelehrt, dass die praktische Umsetzung dieses gesellschaftspolitisch relevanten Gesetzes nicht unproblematisch ist.

Wie wir alle wissen, ist dieses Gesetz, wie jedes Gesetz, nicht vollkommen. Es obliegt demnach unserer Vereinigung, den Gesetzgeber auf Unzulänglichkeiten hinzuweisen und Verbesserungsvorschläge einzubringen.

Dies gilt umso mehr, da wir u. a. Widersprüche zwischen diesem Gesetz und dem Gesetz über die Rechte und Pflichten des Patienten vom 24. Juli 2014 festgestellt haben.

Beispiel: Falls ein Arzt es ablehnt, aus persönlichen oder professionellen Ursachen einen Patienten zu behandeln, muss er persönlich dafür sorgen, dass der Patient bei einem anderen Arzt Hilfe beanspruchen kann.

Lesen Sie weiter auf den Seiten 2 und 3

Sommaire

Right to Die Europe –
Berlin Juin 2015 3

Le Droit à l'Ultime
liberté oscille entre Avancée,
Espoir... Régression 4-5

Spécial "Jeunes" 5

À l'attention des « Jeunes » ...
Fir déi Jonk 6

Hommage 6

Dispositions de fin de vie
et directive anticipée 7

D'Selbstbestimmungsrecht
zum Liewessenn 8

Demenz, Patientenrechte
und Sterbehilfe 8

À lire 8

Conseil d'administration 8

Editorial

Fortsetzung von Seite 1

Dies ist nicht der Fall beim Gesetz über die Sterbehilfe und dem assistierten Suizid, wo bei Ablehnung durch den Arzt, es der Patient ist, der einen anderen Arzt finden muss.

Ein starkes Stück, finden wir!

Wir sind der Meinung, dass hier ein Gesetzeskonflikt besteht. Wir treten dafür ein dass, sollte ein Arzt Sterbehilfe ablehnen, es dem Arzt obliegt, seinem Patienten einen kompetenten Arzt zu empfehlen, denn:

Ein sterbender Patient ist auch ein Patient mit denselben Rechten und Pflichten wie ein „normaler“ Patient!

Eine unserer Hauptaufgaben bleibt jedoch weiterhin die Information der breiten Öffentlichkeit, dies jedoch ohne die berufstätigen betroffenen Personen (Ärzte, Pflegepersonal usw.) zu vernachlässigen.

In der Tat, was ist der Sinn eines Gesetzes, wenn niemand das Gesetz kennt?

Waren wir die letzten Jahre vorrangig in Sachen Information unserer älteren Mitbürger unterwegs, so werden wir diese Informationskampagne fortführen, ohne jedoch unsere Jugend zu vernachlässigen.

Aus unserer Sicht müssen sämtliche Alterskategorien sowie Gesellschaftsschichten des Landes über die Existenz des Gesetz über Sterbehilfe und assistierten Suizid ausreichend informiert sein.

Um sämtliche Missverständnisse aus dem Weg zu gehen: **Hauptziel wird es sein, die Bevölkerung zu informieren, dass es in Luxemburg nicht ein Recht auf Sterbehilfe gibt, sondern ein Recht, diese bzw. assistierten Suizid zu beantragen!**

In der Tat sehen wir uns oft mit dem Vorurteil konfrontiert, dass wir diese Art von Sterben propagieren, was definitiv nicht der Fall ist.

Unser Ziel ist es, dass jeder Einzelne, im Augenblick des Todes, frei und aufgeklärt, über die Art und Weise wie er aus dem Leben scheidet, bestimmen darf.

Hier ist objektive Information gefragt.

Darüber hinaus haben wir festgestellt, dass auch bei den Ärzten und dem Pflegepersonal Berührungsängste bestehen, Berührungsängste, die aber oft auf einen Mangel an Information zurückzuführen ist.

Wir begrüßen ausdrücklich, dass die Ärzte und das Pflegepersonal bei ihren jeweiligen Ausbildungen/Fortbildungen immer mehr über die Möglichkeiten der palliativen Medizin informiert werden, wobei aber auch das Thema Sterbehilfe und assistierter Suizid nicht ignoriert werden darf.

Die Zeit ist gekommen, aus der Kluft Palliativmedizin **oder** Euthanasie die Brücke der Palliativ- **und** Sterbehilfe zu bauen!

Anstatt ein Gegeneinander, ein Miteinander!

In diesem Sinne haben wir den Kontakt zu den Verantwortlichen der Vereinigung OMEGA 90 gesucht und gefunden!

Die ersten Kontakte waren sehr lehrreich für beide Seiten, und die nahe Zukunft wird uns zeigen, inwieweit unsere beiden Vereinigungen im Sinne des würdevollen Sterbens dieses Miteinander pflegen können.

Seit Mai letzten Jahres haben wir aber auch bei **verschiedenen Ministerien und Behörden** vorgesprochen, um unsere Kausa vorzutragen, und wir müssen sagen, dass wir jeweils auf offene Ohren gestoßen sind.

Die Gesundheitsministerin, Frau MUTSCH, hat uns logistische Unterstützung, insbesondere was die Informationsarbeit anbelangt, zugesagt.

Mit derselben Offenheit wurden wir beim Familienministerium durch Frau CAHEN empfangen, die uns zudem finanzielle Unterstützung versprochen hat, in Hinsicht auf die Schaffung von zusätzlichen Arbeitsplätzen (Psychologe, usw.).

Selbstverständlich wurden wir auch bei der Nationalen Kommission zur Kontrolle und Evaluation des Gesetzes vom 16. März 2009 vorstellig, wo wir zahlreiche Informationen und Denkanstöße bekommen haben, die wir nach bestem Wissen und Gewissen in die Tat umsetzen wollen.

Ein anderer Besuch galt unseren Kollegen von der Patientenvertretung, die uns auch ihre Unterstützung in Sachen Logistik und Informationsarbeit zugesagt haben.

Ein besonderes Augenmerk haben wir auf den Kontakt mit der Agentur eSanté gelegt, welche dafür zuständig ist, eine individuelle Krankheits- und Gesundheitsakte für jeden Patienten anzulegen in Form eines DSP (Dossier de Soins Partagé).

Diese elektronische Akte, auf der prinzipiell alle Daten zum Gesundheits- bzw. Krankheitsbild des Inhabers gespeichert werden, muss aus unserer Sicht auch ein Verweis über seine Bestimmungen zum Lebensende beinhalten. Die betroffenen Ärzte, bzw. das Pflegepersonal werden dann diese Information zeitgleich erhalten, so dass eventuelle Missverständnisse oder ein einfaches „Vergessen“ des Patientenwillens nicht mehr möglich sein werden!

Fortsetzung Seite 3

Schluß von Seite 2

Dies ist und muss im Sinne der Rechte des Patienten sein, denn im Gegenfall wäre sowohl das Gesetz über die Sterbehilfe sowie das Gesetz über die Rechte und Pflichten des Patienten ihrer Essenz entzogen.

Auch hier wurde unser Anliegen positiv entgegengenommen, und wir warten mit Spannung darauf, ob dieses auch in der Tat umgesetzt werden wird.

Darüber hinaus haben wir verschiedene Schulen angeschrieben, um einen Vortrag über das Gesetz vom 16. März 2009 halten zu können, wobei wir doch sagen müssen, dass das Echo bis jetzt eher schwach war, doch auch hier: wir bleiben am Ball!

All diese Aufgaben sind natürlich nicht zu bewältigen, wenn wir nicht auf eine **dynamische und kompetente Mannschaft** zurückgreifen können.

In diesem Sinne sind im letzten Jahr auch viele personale Änderungen eingetreten, und mehrere langjährige Mitglieder haben sich zurückgezogen, dies aus den verschiedensten Gründen.

Ihnen allen sei auf diesem Wege gedankt für ihren Einsatz für die Belange der ADMD-L.

Ich habe die Ehre, Ihnen mitzuteilen, dass wir jedoch **neue Mitglieder** gewonnen haben, die ich nur kurz aufzähle, ohne deren persönliche und berufliche Laufbahn in extenso hervorzuheben, was an anderer Stelle nachgeholt werden wird:

- Bob Hochmuth, Werbefachmann
- Roland Kolber, Diplom-Psychologe
- Doktor Romain Stein, Allgemeinarzt
- Myriam Stephany, Hebamme.

Sie sind alle mit Begeisterung dabei, und Ihr Fachwissen wird unserer Kausa mehr als hilfreich sein.

Wir halfen auch weiterhin Ausschau nach neuen Mitgliedern, und Sie im unsere alle herzlich eingeladen, Ihr Interesse anzumelden, denn je stärker unser Team, desto größer unsere Kraft, unsere Ideale in die Wirklichkeit umzusetzen.

Wir machen Sie jetzt schon darauf aufmerksam, dass wir aktiv an einem **neuen Logo** arbeiten, bei dem die Aspekte humanes Sterben sowie freier Willen für einen freien Weg wichtig sein werden.

Zudem wird unsere Facebook-Seite einem Lifting unterzogen, damit wir auch in den sozialen Netzwerken wieder aktiv vertreten sind.

In diesen Sinne heiße ich Sie alle auf der nächsten Generalversammlung am 28. Mai im Gemeindehaus in Esch Willkommen, und ich freue mich schon jetzt auf unsere weitere Zusammenarbeit.

Ihr
Jean-Jacques Schonckert,
Präsident der ADMD-L

Right to Die Europe – Berlin Juin 2015

La Conférence bisannuelle des associations du RtDE s'est tenue à Berlin sous les auspices de la *Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben* – DGHS.

Le thème de la réunion portait sur *La Dernière Aide*. La manière dont est abordée la Fin de Vie diffère énormément d'un pays à l'autre, en fonction des différentes législations. En résumé : dans certains pays, il est autorisé aux médecins ou à des accompagnants d'aider à mourir ; tantôt encore parfois derrière des portes closes ; ailleurs, des médecins font tout ce qui est dans leur pouvoir, en proposant des soins palliatifs aux personnes souffrantes, en fin de leur vie. Malheureusement, beaucoup de médecins en soins palliatifs pensent qu'ils savent tout au sujet de la souffrance, de la faiblesse, de la perte de dignité... Ils poursuivent alors leur « traitement », même à l'encontre des demandes claires et lucides de leurs patients. Au cours de ces discussions, il a été rappelé que l'opinion de la majorité des citoyens des pays affiche une avance considérable sur le thème de la fin de vie, comparée à celle de leurs politiciens, de l'hérarchie de l'Eglise et des associations médicales. Chacun de ces groupes a bien entendu sa propre interprétation en la matière. Quoiqu'en définitive, tous ont le même raisonnement : Ils savent "ce qui est bon pour nous" ; les souhaits des personnes sont totalement ignorés et négligés, ils ne comptent tout simplement pas.

MD Aycke Smook,
Président du RtDE



Suite à l'élection pour un nouveau mandat de deux ans, le comité se compose comme suit :

Président:	Aycke Smook	MD	Pays-Bas
Secrétaire:	Jet van Hoek	RN	Belgique
Trésorier:	Hugh Wynne	Eur Ing	Royaume Uni
Membre:	Mireille Kies		Luxembourg
Membre:	Flemming Schollaart		Danemark

Dans le cadre de cet événement était organisée une conférence-débat sur le thème « **Letzte Hilfe ! Ärzte aus dem In- und Ausland diskutieren über Suizidhilfe** ». Le Docteur Carlo Bock, Président de la Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation de la loi de l'Euthanasie et du Suicide assisté, ainsi que le Professeur François Damas, Chef de Service adjoint des soins intensifs au CHR de Liège, ont exposé les lois luxembourgeoise et belge, dont les modalités sont identiques, à peu de choses près. A l'issue de débats animés, l'intervention des deux médecins a été applaudie avec grand enthousiasme par un auditoire particulièrement concerné. En effet, quatre projets de lois, déposés au Parlement allemand, allaient être examinés tout prochainement.

Le Droit à l'Ultime liberté oscille entre Avancée, Espoir... Régression



- Juin 2014, le **Québec** avait voté une loi permettant aux adultes lucides atteints d'une maladie « grave et incurable », en état de « déclin avancé et irréversible », et aux prises à des souffrances « constantes et insupportables », de demander à un médecin une injection mortelle. Cette loi aurait dû entrer en vigueur en décembre 2015. Cependant, en février 2015, la Cour suprême du Canada a statué que des articles-clé de la Loi concernant les soins de vie étaient incompatibles avec le Code criminel qui interdit l'aide médicale à mourir, obligeant le Gouvernement fédéral d'Ottawa à modifier la loi. Dans une interview au journal *Le Devoir*, la nouvelle ministre fédérale de la Justice, Jody Wilson-Raybould a indiqué : « Nous aimerions éviter l'incertitude quant à notre approche à propos de l'aide médicale à mourir, en faisant en sorte que le cadre législatif fédéral soit mis en œuvre avant que la législation au Québec n'entre en vigueur ». Ainsi, le Québec devra attendre février 2016, voire même peut-être plus longtemps...
- Avril 2015, le Ministre de la Santé de **Colombie**, Aljandro Gaviria, signe le protocole pour la pratique de l'euthanasie et, par voie de fait, la légalise. Cependant, cette décision doit faire face à l'opposition de l'Eglise catholique, qui menace alors de fermer les nombreux établissements de santé qu'elle gère dans le pays. En juillet 2015, le pays enregistre le premier cas

d'euthanasie légale et fait de la Colombie le premier pays d'Amérique latine à pratiquer légalement l'euthanasie.

- Septembre 2015 - **USA** : après l'**Oregon**, l'**Etat de Washington**, le **Montana** et le **Vermont** – a été voté en **Californie** « The End of Life Option Act » qui légalise le suicide médicalement assisté, dans le cas où il ne resterait au patient plus que six mois à vivre.
- Septembre 2015 - **Royaume Uni** : malgré l'intervention de l'Archevêque de Canterbury en faveur d'une proposition sur le suicide assisté, cette dernière a échoué à la Chambre des Communes. Le texte prévoyait d'autoriser l'assistance au suicide aux personnes parfaitement conscientes, exprimant une volonté claire et déterminée de mourir et dont l'espérance de vie ne semblait pas devoir dépasser six mois. Le texte précisait que le médicament léthal devait être pris par la personne. Elle devait fournir une protection légale aux professionnels de la médecine, parents et amis proches ayant aidé un patient.
- Octobre 2015 - **France** : Adoption en seconde lecture à l'Assemblée Nationale de la loi Claeys – Leonetti sur la fin de vie, rejetant les amendements déposés en faveur d'une aide active à mourir. En conséquence, la nouvelle loi qui ne légalise pas l'euthanasie prévoit « la sédation profonde et continue » jusqu'au décès, associée à une analgésie, accompagnée de

l'arrêt des traitements, dans certains cas. Deux critères seront à évaluer : le pronostic vital engagé à court terme et une souffrance réfractaire au traitement mis en place. La sédation profonde et continue consiste à provoquer une sorte de coma artificiel privant le patient de communication avec autrui afin de le soulager. Elle autorise également l'arrêt de l'hydratation.

- 6 Novembre 2015 - **Allemagne** : le Bundestag (Parlement allemand) a voté un texte interdisant la professionnalisation de l'assistance au suicide. Alors que d'après les sondages, entre 75 à 82% de la population s'exprime en faveur de l'aide médicale au suicide. Seuls les soins palliatifs, y inclus la « sédation palliative » (correspondant à la sédation profonde et continue de la loi française) injectée au tout dernier moment pourra être accordée au patient. En clair, un « laisser-mourir », qui peut être cruellement long ! Alors que précédemment, le fait de fournir un médicament mortel à une personne atteinte d'une maladie incurable n'était pas interdit dans la mesure où l'intéressé consommait lui-même la préparation. Le suicide, même assisté, n'était pas interdit. Dorénavant, il est interdit à toute association d'aide au suicide ou encore à toute personne physique d'aider de manière répétée des malades à mourir, ceci même sans rémunération. Avant cette loi, les médecins ris-

Suite page 5

quaient dans la plupart des Etats-régions d'être radiés de la profession, désormais, en plus, ils pourraient aller en prison.

On serait tenté de s'interroger pour quelles raisons les politiciens tant anglais, allemands, français ou autres... qui - sous le couvert d'une soi-disant humanité - votent des lois aussi restrictives au mépris de l'opinion publique ? Serait-ce par crainte de perdre leur siège, sous la pression de campagnes de presse, confessionnelles et fanatiques ? Serait-ce l'influence portée par les intérêts des super puissantes industries pharmaceutiques, tant en Europe que par le monde, une sorte de conspiration économique ? A qui profitent les longues occupations de lits d'hôpitaux, les interminables séjours en maison de soins et de retraite de personnes maintenues en vie - contre leur gré - sous camisole chimique ?

Terminons ce tour d'horizon par la situation au **Luxembourg** : en mars 2015 a été publié le troisième rapport de la *Commission de Contrôle et d'Evaluation de la Loi sur l'Euthanasie et le Suicide assisté*, portant sur les **années 2013 - 2014**. Voici dans les toutes grandes lignes, quelques points que nous avons retenus: La Commission considère que

l'application de la loi n'a pas donné lieu à des difficultés majeures ou à des abus. Jusqu'à présent, 1948 dispositions de fin de vie ont été enregistrées auprès du ministère de la Santé. La Commission recommande d'une part que l'information auprès des citoyens et des médecins puisse être améliorée et d'autre part, que soit mise en place une formation ciblée sur l'euthanasie pour les médecins intéressés par la question de la fin de vie. Formations telles que « End of life », « Leif » et « Médecins SCEN » qui existent en Belgique et aux Pays-Bas.

Formulons le vœu qu'une telle initiative puisse enfin voir le jour, ici, à Luxembourg !

Mireille Kies

Spécial "Jeunes"

Le 11 décembre 2015, Véronique Hammes, vice-présidente de l'association ADMD-L, a été interviewée par Pascale et Monique, deux éducatrices en cours de formation en alternance à l'E2C (école de la 2^{ème} chance), qui font un travail personnel encadré sur le thème de l'accompagnement de fin de vie. Pour motiver leur choix, elles ont dit que les jeunes sont de plus en plus demandeurs d'informations sur ce sujet. Ils sont nombreux à réfléchir qu'ils pourraient rester paralysés (paraplégie ou tétraplégie) suite à un accident et à ce qu'ils ne pourraient plus s'exprimer sur leur choix de mourir*. Leur travail se basera sur les différences entre la sédation palliative et l'euthanasie, réflexions également sur l'assistance au suicide, la problématique du respect, de l'éthique, quand les parents ne veulent pas en parler, etc. Pascale et Monique démontrent ici que les jeunes savent ce qu'ils veulent, même à propos d'un sujet tabou qu'est la mort. À la fin de l'entretien, elles ont promis de nous faire parvenir leur travail terminé. À suivre dans notre prochain bulletin !

RENCONTRES



NOUS OFFRONS DES INTERVENTIONS D'INFORMATION AUTOUR DE LA LOI
SUR L'EUTHANASIE ET L'ASSISTANCE AU SUICIDE DANS DES ÉCOLES,
LYCÉES, INSTITUTIONS ET AUTRES.



l'Association ADMD-L voudrait réaliser un petit **clip d'information** adressé aux Jeunes adultes. Si vous avez la capacité et l'envie de nous soutenir dans ce projet, ***N'HÉSITEZ PAS À NOUS CONTACTER !***

À l'attention des Jeunes...



Testament, pourquoi?

L'ADMD-L propose à ses membres un texte intitulé « Dispositions anticipées de fin de vie » que chacun peut adapter à sa situation, à ses craintes et à ses souhaits. Ce document est très important et devrait être discuté avec son médecin, sa famille et ses proches pour le cas où l'on ne pourrait plus s'exprimer. Les vœux énoncés dans ces dispositions anticipées de fin de vie peuvent à tout moment être changés ou révoqués. <http://admdl.lu/>

Petite anecdote rédigée à l'attention de nos « Jeunes »

Me rappelant ce matin du dimanche, 1^{er} novembre ... **je me suis alors demandée, quelle pouvait donc bien être le sens et l'origine du mot « euthanasie »*?**

On roulait tous les deux sur ma moto, Lui derrière, Moi aux commandes, On riait ... Les rayons du soleil m'éblouissaient ... mais tant pis, je me disais qu'on serait seuls à cette heure matinale. J'étais amoureuse, je me sentais voler sur cette route de campagne, de plus si familière ... Puis, tout à coup, après le virage, j'aperçus une ombre derrière les arbres... par réflexe, je me suis rangée bien à droite ... pourtant, ce fut le choc ! Une voiture nous avait percutés de plein fouet.

Aujourd'hui, je ne sens plus rien. Seul mon cerveau fonctionne encore. Je vois, j'entends tout, je suis prisonnière dans mon corps, on m'alimente artificiellement ... Et, je pense ! J'aimerais tant rejoindre celui que j'aime. J'étais toujours persuadée que j'étais trop jeune pour penser à la mort, ... Pourtant maintenant, je me dis que j'aurais dû.

Qui de nous deux a été le plus chanceux ?

Lui qui a pu partir tout de suite, ou Moi paraplégique jusqu'à la fin de mes jours ?

* À l'origine, l'**euthanasie** (grec ancien : ευθανασία : ευ, « bonne », θάνατος, « mort ») désigne le fait d'avoir une mort douce, que cette mort soit naturelle ou provoquée. https://fr.wikipedia.org/wiki/Euthanasie#Euthanasie_et_soins_palliatifs

Fir déi Jonk

Patiententestament, firwat?

„Wer auch dann noch seine Rechte als Patient wahrnehmen möchte, wenn er nicht mehr selbst entscheiden kann, etwa weil er durch Unfall oder Krankheit zu schwach oder bewusstlos ist, oder gar im Koma liegt, sollte bald ein Patiententestament (Verfügung zum Lebensende) verfassen.“ <http://admdl.lu/>

Eng Fiktiounsgeschicht, déi Realitéit ka ginn

Mir waren allen zwee op mengem Motorrad ënnerwee. Hie souz hannendrop an ech si gefuer. Mir hu gelaacht...d'Sonn huet mech verblennt...mä dat war mer egal, sou fréi moies wiere mer souwisou eleng op der Strooss. Ech war verléift an hat d'Gefill ze fléien op där Landstrooss, déi ech sou gutt kannt hunn. Dunn, op eemol, hannert der Kéier, hunn ech ee Schied hannert de Beem gesinn...automatesch sinn ech ganz riets gefuer, mä et huet awer geknuppt! Den Auto hat eis voll erwëscht!

Haut spieren ech iwwerhaupt näischt méi. Nëmme mäi Gehier funktionéiert nach. Ech gesinn alles, héieren alles, mä ech sinn a mengem Kierper gefaang a gi kënschtlech um Liewe gehal. An ech denken! Ech géif esou gär bei dee goen, mat deem ech frou sinn. Ech war ëmmer der Meenung, ze jonk ze sinn, fir iwwert den Doud nozedenken. Trotzdem hätt ech dat solle maachen!

Wee vun eis zwee hat dann elo méi Chance?

Hien, deen direkt goe konnt... oder ech, gelähmt bis zum Enn vu mengem Liewen?

Véronique Hammes

Hommage

Dans ce bulletin nous tenons à remercier très sincèrement un des piliers de notre association : Madame Marthy PUTZ, Secrétaire du Conseil d'administration qui, pendant de longues années, a œuvré pour la reconnaissance de « la liberté de mourir en dignité » dans ce pays. Par son charme légendaire, son sourire, son amabilité, sa générosité ... en un mot, son charisme, Marthy a encouragé bon nombre d'entre nous à se rallier la cause, ce qui - on s'en souvient - avant 2009 était tout sauf évident ! Après l'euphorie de la victoire, la loi mise en place, elle a continué à donner le meilleur d'elle-même, avec autant de ferveur que d'intensité, en informant nos membres adhérents de ses modalités avec le vœu le plus cher d'une application optimale.

Merci Marthy !



Dispositions de fin de vie et directive anticipée : une (petite) tentative de clarification (Première partie)

Qui de nous n'a pas eu un jour une hésitation lorsqu'il parlait de « dispositions de fin de vie » ou de « testament de vie » et que la personne en face voulait en fait des renseignements sur les soins palliatifs dont les conditions d'application sont réglées sous le terme de « directive anticipée » ou de « directive de fin de vie » et vice-versa ?

Le présent avis tentera d'y voir un peu plus clair dans cette terminologie un peu irritante, car prêtant à confusion y compris dans la bouche des initiés.

Seules les conditions de forme à remplir dans le chef du patient seront analysées, à l'exclusion des conditions de forme dans le chef du personnel médical étant amené à pratiquer l'euthanasie ou les soins palliatifs. Nous ne nous attacherons pas non plus aux conditions de fond. Ces aspects feront l'objet d'un article de suite.

Une fois définis les deux termes, nous dégagerons les points communs pour ensuite déceler les grandes différences. L'article terminera sur une conclusion personnelle.

I. Définitions

Remarque préliminaire :

Les deux documents ne s'appliquent que lorsque le patient est atteint soit d'une affection accidentelle ou d'une pathologie grave et incurable, qu'il est inconscient et que cette situation est irréversible.

A. Disposition de fin de vie

Elle est définie à l'article 4.1 de la loi sur l'euthanasie et l'assistance au suicide.

« Toute personne majeure et capable peut, pour le cas où elle ne pourra plus manifester sa volonté, consigner par écrit dans des dispositions de fin de vie les circonstances et conditions dans lesquelles elle désire subir une euthanasie... ».

B. Directive anticipée

Elle est définie à l'article 5 de la loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs comme suit :

« Toute personne peut exprimer dans un document dit « directive anticipée » sa volonté relative à sa fin de vie... »

Ces définitions apparaissent dans une première lecture comme évidentes et ne nécessiteraient pas a priori un approfondissement. Or une analyse un peu plus poussée fait apparaître, à côté de certaines similitudes, des différences notables.

II. Points communs

Pour être valables, les deux documents doivent être effectués par écrit.

Ils doivent émaner en principe de la personne concernée.

Elles doivent être en rapport avec l'état de santé de la personne concernée qui doit être atteinte d'une maladie grave et incurable. Elles peuvent être faites à tout moment.

Aucune forme solennelle n'est requise.

Il suffit que la volonté de l'auteur de l'écrit soit manifeste et non équivoque.

Elles peuvent être changées à tout moment par la seule volonté de la personne qui a rédigé le document.

Les deux documents servent à améliorer la communication entre le patient, le médecin, les personnes de confiance, le personnel soignant et la famille.

Voici en ce qui concerne les grandes lignes.

III. Différences

Nonobstant ces nombreux points communs, il existe cependant des différences fondamentales auxquelles il faudra faire attention sous peine d'aller au-delà de graves désillusions.

La différence fondamentale réside à mes yeux dans le fait que pour être valable, **la disposition de fin de vie doit être au préalable enregistrée.**

Cet enregistrement s'effectue dans le cadre d'un système officiel auprès de la Commission nationale de contrôle et d'évaluation de la loi sur l'Euthanasie et le suicide assisté.

En d'autres termes, s'il n'y a pas de disposition de fin de vie enregistrée auprès de cette Commission, il est interdit de pratiquer une euthanasie où de poser un acte de suicide assisté sous peine de sanction pénale.

Par contre, **la directive anticipée**, même si elle doit également être rédigée par écrit, **n'a pas besoin d'un enregistrement auprès de qui que ce soit.**

Mais le législateur va encore plus loin : même en l'absence d'un tel écrit, le médecin traitant *« peut faire appel à toute autre personne (que la personne de confiance) susceptible de connaître la volonté de la personne en fin de vie ».*

La loi continue encore pour dire que le médecin a même la possibilité de se départir du contenu de la directive anticipée (article 6. (4)).

En d'autres termes, la latitude du médecin est énorme dans le cadre d'une directive anticipée alors que dans le cadre d'une disposition de fin de vie, elle est inexistante.

Une autre grande différence réside dans le fait que pour le cas où la directive anticipée serait contraire à la conviction du médecin traitant, ce dernier *« doit dans les 24h transférer la personne en fin de vie à un confrère disposé à la respecter. »*

Par contre, le médecin qui refuse de pratiquer l'euthanasie ou prêter une assistance de suicide est seulement tenu d'en informer le pa-

tient ou la personne de confiance, dans les 24h, tout en précisant la raison de son refus.

A part cette obligation d'information, il n'a par la suite que comme seule obligation, de *« communiquer le dossier médical du patient au médecin désigné par ce dernier ou par la personne de confiance »* (article 15, alinéa 4 de la loi sur l'Euthanasie).

Ceci signifie en pratique que **le patient et sa famille, confrontés à un médecin refusant de pratiquer l'euthanasie, doivent de leur propre initiative chercher de l'aide ailleurs** agrandissant ainsi leur détresse.

Je laisse au lecteur le soin d'évaluer cette discrimination flagrante (par ailleurs reprise dans la loi sur les droits et obligations du patient, cf. éditorial du présent bulletin).

IV. Conclusion personnelle

Bien que les deux notions aient beaucoup de points en commun, il existe des divergences majeures et ce sont ces divergences qui prêtent à confusion dans le public.

Il est dès lors utile de rappeler à toute personne intéressée, y compris dans le milieu médical, que l'euthanasie, respectivement l'aide au suicide ne peut être fournie que s'il existe un document préalablement enregistré auprès de la Commission Nationale précitée. Tout document ne remplissant pas ces conditions doit être (en théorie) écartée par le médecin et le personnel soignant sous peine de poursuites.

Nous avons pu remarquer que certains organismes proposent parmi leurs documents offerts au public un formulaire de disposition de fin de vie n'informant cependant pas toujours le public de l'obligation de dépôt auprès de la Commission précitée de cette déclaration, sous peine de nullité de cette dernière.

Nous notons à l'opposé la flexibilité avec laquelle la directive anticipée peut être appliquée, tant mieux d'ailleurs.

Par contre ce que nous continuons cependant à déplorer (c.f. l'éditorial) est que le médecin refusant l'euthanasie n'est pas obligé, comme il l'est quand il refuse de prodiguer des soins palliatifs, de transférer d'office son patient à un confrère disposé à la pratiquer, respectivement d'assister la personne dans sa volonté de mourir, laissant cette responsabilité au mourant, respectivement à ses proches.

Est-ce qu'on pense vraiment que dans ces conditions on puisse parler d'une mort digne et humaine ?

Poser la question, c'est y répondre !

Jean-Jacques Schonckert

D'Selbstbestimmungsrecht zum Liewensenn?

A ville Länner gi stänneg Diskussiounen vu Politiker an all méiglechen Experten zum Liewensenn vum hire Bierger gefouert. Ausser an e puer Staate gëtt awer ëmmer nach keng Rücksicht op de Wëlle vum hiren Awunner geholl.

Hei zu Lëtzebuerg si mir do jo schonn an enger besserer Lag. Awer och hei bleiwe gewësse Froen nach ouni Äntwert.

Onsem Gesetz no muss een un enger onheilbarer physischer Krankheit leiden. Mee wéi ass et dann, wann et sech ëm eng psychesch Krankheit handelt? Wann ee vläicht e Liewen an Angscht a voller Qualen hannert sech huet.

Ëmmer gréisser gëtt d'Zuel vun eelere Leit, déi hiert Liewe gelieft hunn a sech en humanen Doud wënschen. Och dës Fro soll sech eng modern Gesellschaft stellen! Secher fëiert dat zu laangen a schwierigen Debatten.

D'Associatioun „Mourir en dignité“ wäert och an dëser Problematik hiert Bescht versichen.

Marc Genot

Demenz, Patientenrechte und Sterbehilfe

Man schätzt, dass schon heute etwa 2% der Bevölkerung an Demenz erkrankt sind, und dass sich dieser Prozentsatz innerhalb der nächsten 40 Jahre womöglich verdoppelt.

Man hört auch im Radio, dass in Deutschland rund 100 000 schwer Demenzkranke künstlich ernährt werden, also bettlägerig und vollständig abhängig sind. Aber im Freundeskreis spricht fast niemand über die drohende Gefahr von schwerer Demenz oder Alzheimer. Jeder versucht, die Anfangssymptome zu ignorieren und hat die Hoffnung, dass es so schlimm schon nicht werden wird.

So richtig merkt man es auch zu Anfang nicht, denn diese tückische Krankheit, die viele Ursachen und ebenso viele Formen kennt, befällt den Körper unmerklich langsam. Man vergisst zunächst das eine oder andere, man verwechselt ungewollt Namen und Begriffe. Spricht man mit Jüngeren darüber, bekommt man immer die Antwort, das passiert doch jedem mal.

Das weiß ich auch!

Eingestellt von admd-l am Fr, 10/06/2011



Dr Uwe-Christian Arnold
*„Letzte Hilfe –
 Ein Plädoyer für das
 Selbstbestimmte Sterben“*
 2014 Rohwolt Verlag
 GmbH

„Selbstbestimmung darf nicht enden, wenn es um das Sterben geht. Dies ist das Credo des Berliner Arztes Uwe-Christian Arnold. Seit vielen Jahren begleitet er schwer leidende Menschen, die beschlossen haben, selbstbestimmt aus dem Leben zu gehen. Er kennt ihre Schicksale und ihre Motive. Dieses Buch ist ein Bericht aus erster Hand für alle, die sich über das heikle Thema Sterbehilfe eine Meinung bilden wollen. Ein leidenschaftliches Plädoyer für das Recht auf letzte Hilfe.“

Jean-Luc Romero-Michel
« Ma mort m'appartient »
 Avril 2015
 Editions Michalon



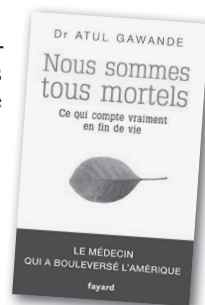
« Dans ce livre d'entretiens, Jean-Luc Romero revient sur les raisons de son engagement, détaille ses idées, explique ses positions, propose des solutions et compare la situation de la France à celles de ses voisins, notamment le Benelux, où l'euthanasie est légalisée depuis plusieurs années. Une voix qui porte au cœur d'un débat de société, renvoyant chacun à ses propres convictions, éthiques ou religieuses. »



Dr Atul Gawande
« Nous sommes tous mortels »
 Octobre 2015, aux Editions Fayard

« Médecins, patients, familles : nous sommes tous angoissés par la mort et le déclin. Nous avons la chance de vivre de plus en plus longtemps. Mais quand il n'y a plus rien à faire, les médecins n'arrivent pas à prendre soin de nous tout en restant humains et à l'écoute. Ceci parce que la mort est considérée comme un échec. Sauf que le sentiment d'échec et la souffrance viennent en fait de l'acharnement thérapeutique que permet la technologie médicale. Lorsqu'un malade arrive au bout, on peut toujours faire quelque chose: le placer sous respirateur artificiel, l'intuber pour le nourrir, essayer une nouvelle chimiothérapie ...

Mais les personnes en fin de vie ont d'autres buts que la survie. Encore faut-il prendre le temps de les interroger, ce que les médecins ne font que trop rarement. Il faut leur demander quelle qualité de vie minimum ils veulent conserver, ce qu'ils sont prêts à sacrifier pour prolonger leur existence, quels objectifs ils veulent avoir au quotidien. »



CONSEIL D'ADMINISTRATION DE L'ADMD-L

L'association est gérée par un conseil d'administration de 7 à 17 membres, élus par l'assemblée générale, dont 3 personnes sont désignées au présidium.

Président:

Jean-Jacques Schonckert –
 jean-jacques.schonckert@schonckert.lu

Vice-Présidents:

Véronique Hammes – vhammes@pt.lu
 Marie-Paule Kohn –
 marie-paule.kohn@education.lu

Secrétaire du présidium:

Marthy Putz – mputz@pt.lu

Trésorier:

Véronique Hammes – vhammes@pt.lu

Membres du comité:

Marc Genot – marc.genot@pt.lu
 Jean Huss – jean.huss@villeesch.lu
 Mireille Kies – k-mireille@hotmail.com
 Chris Scott – cscott@chd.lu

Secrétaire:

Michèle Beets
 GSM: 621 306 406
 michele@admdl.lu

