



Informationunsowend zu « Soins palliatifs »

Donneschdeg, den 10. Juli um 20.00 Auer

Lëtzebuerg – Salle Rheinsheim, 5 rue Marie-Thérèse

**Aktioun fir d'Liewen a géint Euthanasie
ErwuesseBildung**

Referenten

Jean-Paul LEHNER

Professor Uni Lëtzebuerg

Erny GILLEN

Theolog an Ethiker

Frank JACOB

Onkolog a Palliativ-Mediziner, Klinik St. Louis Ettelbréck

Simone MAJERUS-SCHMIT

Infirmière en soins palliatifs

Winfried HEIDRICH

Klinikseelsorger & Kunsttherapeut

Moderatioun: **Wolfgang FLECKENSTEIN / Elisabeth WERNER**

Programm

Begrüssung

1. Palliativ und Euthanasie: welchen Weg geht Luxemburg?

Jean-Paul Lehnens

2. Die moderne Einhüllung des Sterbens – zwischen « acharnement thérapeutique » und Euthanasie

Erny Gillen

3. Palliative Care: medizinische, pflegerische und soziale Aspekte

Frank Jacob, Simone Majerus-Schmit

4. Spiritualität in einer ganzheitlichen Patientenversorgung

Winfried Heidrich

Fragen und Antworten

Palliativ und Euthanasie: Welchen Weg geht Luxemburg?

Jean-Paul Lehnert

Was geschah am 19. Februar 2008?

■ 2 Gesetzesvorlagen:

1. Projet de loi relatif aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie
2. Proposition de loi sur le droit de mourir en dignité

Resultat der Abstimmungen

■ Projet de loi: 60 dafür

■ Proposition de loi: 30 dafür, 26 dagegen,
3 Enthaltungen

Wichtige Etappen der legislativen Arbeit

- 1996: Interpellation Huss; Commission spéciale parlementaire « éthique »
- 1998 (28.08): Gesetz über die Krankenhäuser
- 1999 (16.03): Orientierungsdebatte im Parlament
- 1999 (17.03): 2 Resolutionen:
 - *Testament de vie*
 - *Euthanasie: 26 dagegen, 22 dafür, 4 Enthaltungen*

Wichtige Etappen (2)

- 2001 (03.05): Erklärung zur Lage der Nation
- 2002 (05.02): Proposition de loi Err / Huss
- 2003 (12.03): Neue Orientierungsdebatte
Resolution zur Euthanasie: 27 dafür, 28 dagegen, 1 Enthaltung
- 2004 (19.02): Projet de loi 5303 relatif aux soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie

Wichtige Etappen (3)

- 2004 (08): Regierungsprogramm: « réexamen »
- 2005 (07.07): Code de déontologie médicale, Artikel 40: «Il est interdit au médecin de provoquer délibérément la mort d'un malade (euthanasie) ou de l'aider à se suicider »
- 2006 (07.06): projet de loi 5584
- 2007 (11.06): Amendements à la proposition Err / Huss

Wichtige Etappen (4)

- 2007 (13.07): Avis du Conseil d'Etat
- 2007 (22.11): Amendements de la Commission
- 2007 (11.12): Avis du Conseil d'Etat: incompatibilité
- 2007 (14.02): Bericht zum Gesetz 5584 von der Kommission angenommen

Gesetz 5584: Wesentliche Punkte

■ Artikel 1:

« Toute personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, ... a accès à des soins palliatifs »

« L'Etat assure la formation adéquate du personnel médical et soignant »

5584 (2)

- Artikel 2: Refus de l'obstination déraisonnable
- Artikel 3: Effets secondaires du traitement de la douleur
- Artikel 4-8: Directive anticipée
Volonté présumée
Personne de confiance
- Artikel 9: Congé pour l'accompagnement des personnes en fin de vie

Proposition de loi 4909

Einleitung:

« Depuis longtemps, l'euthanasie et l'assistance au suicide sont des actes qui sont pratiqués tous les jours, le plus souvent dans la clandestinité »

Benelux

Inspiriert sich am belgischen Gesetz

Oregon, China, Kolumbien

4909 (2)

■ Artikel 1:

Euthanasie: L'acte, pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci.

Assistance au suicide: Le fait d'aider intentionnellement une autre personne à se suicider ou de procurer à une autre personne les moyens à cet effet, ceci à la demande de celle-ci.

4909 (3)

- Artikel 2: Le médecin qui pratique une euthanasie ou une assistance au suicide ne commet pas d'infraction...
- Artikel 3: Testament de vie
- Artikel 4: Déclaration officielle
- Artikel 5: Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation

Nach den Entscheidungen des Parlaments vom 19. Februar

- Staatsrat verweigert Dispens vom zweiten Votum für beide Texte
- Mitteilung der CSV: fühlt sich falsch verstanden, offen für Gespräche, Idee der « exception d'euthanasie »
- Ablehnung dieses Vorschlags durch die Autoren der proposition de loi
- 10.04.: Erste Sitzung der Commission de la santé et de la Sécurité sociale nach dem Votum
- 03.06.: die beiden Gesetztestexte samt « amendements » (majoritaires et minoritaires) werden von der Kommission an den Staatsrat weitergeleitet

Umfragen (1)

■ 1989: ILRES für tageblatt

« Im Falle einer schweren und unheilbaren, mit unerträglichem Schmerz verbundenen Krankheit: Hat der Kranke das Recht auf Sterbehilfe, wenn er darum fragt? »

71 % ja, 16 % nein, 13 % ohne Meinung

Umfragen (2)

■ 2008 (16.02) Sondage tageblatt

« Sollen unheilbar Kranke auf ihren ausdrücklichen Wunsch und im Rahmen einer gesetzlichen Regelung die Hilfe eines Arztes in Anspruch nehmen dürfen, um aus dem Leben zu scheiden (Sterbehilfe?) »

Ja:	78,3 %
Nein:	14,2 %
Unentschlossen:	6,1 %
Keine Antwort:	1,4 %

Umfragen (3)

■ Enquête AMMD 22.10.2007 – 8.11.2007

« En tant que médecin, ma position face à l'euthanasie **passive** (administration de médicaments pour soulager les douleurs et les souffrances tout en acceptant une évolution plus rapide vers la mort) dans le cadre de soins palliatifs est »:

Favorable	95	(citoyen 92)
Défavorable	3	(citoyen 5)
Sans opinion	2	(citoyen 3)

Umfragen (4)

« En tant que médecin, ma position face à l'euthanasie **active** (administration d'un mélange médicamenteux lytique entraînant la mort immédiate) sur demande du patient et en conformité avec le projet de loi amendé Err/Huss sur le droit de mourir en dignité est »:

Favorable	36	(citoyen 54)
Défavorable	58	(citoyen 42)
Sans opinion	6	(citoyen 4)

Umfragen (5)

- LW Politmonitor (LW 30. Juni 2008):

« Von aktiver Sterbehilfe spricht man, wenn man das Leben unheilbar Kranker auf deren Wunsch hin beendet. Sind Sie dafür oder dagegen, dass aktive Sterbehilfe in Luxemburg vom Gesetz her erlaubt wird? »

Dafür:	73 %
Dagegen:	21 %
Nicht festgelegt:	5 %

- 62% halten sich für gut informiert

Umfragen (6)

- « Wie sehen Sie es: Sollte die aktive Sterbehilfe auf ganz bestimmte Ausnahmefälle begrenzt werden, auf Fälle, wo es den Ärzten auch unter Ausschöpfung aller Mittel nicht mehr möglich ist, die Schmerzen der unheilbar Kranken zu lindern, oder sollte die aktive Sterbehilfe nicht darauf beschränkt werden? »

Für Begrenzung auf Ausnahmefälle: 68 %

Breiter angelegte Lösung: 28 %

Nicht festgelegt: 3 %

Die Debatte in der Öffentlichkeit vor dem 19. Februar: Themen

- Autonomie
- Terminale Sedierung / Euthanasie
- Rolle des Arztes
- Inkompatibilität der Gesetze
- Komplementarität
- Würde
- Dammbruch / Druck auf Patienten
- Fortschrittlich / konservativ
- Gesetz für Ausnahmefälle?

Die Debatte nach dem 19. Februar (1)

■ Action pour la vie et contre l'euthanasie

Unterschriftenaktion «Euthanasie: NEEN! Palliativ: JO!»

7.180 Unterschriften (10.07) (Listen im Luxemburger Wort veröffentlicht)

Mahnwachen, Informationsversammlungen

Dokumentation: Gesetzestexte, Stellungnahmen,...

www. euthanasie.lu

Die Debatte nach dem 19. Februar (2)

■ Petition für die Legalisierung der Euthanasie

10.100 Unterschriften (anonyme mitgerechnet) (10.07.) (Listen im Tageblatt veröffentlicht)

Debatte im Internet *www.sokrates.lu*

Themen

■ Demokratieverständnis

■ Kulturkampf

■ Wahlkampf

Die moderne Einhüllung des Sterbens – zwischen « acharnement thérapeutique » und Euthanasie

Erny Gillen

Begriffe, wie sie international gebraucht werden

■ Palliative Care —

Die moderne Einhüllung des Sterbens

■ Künstliche Lebensverlängerung —

Der Versuch, über die Natur zu siegen

■ Euthanasie -

Die Tötung aus verzweifelter Freiheit

Der französische Versuch, die Einhüllung des Sterbens umfassend zu gestalten

1) Grenzverschiebung zwischen „Euthanasie“ und „Palliative Care“

- die früher als „passiv“ bezeichnete Euthanasie wird in das semantische Feld von „palliative care“ verlagert
- die früher als „indirekt“ bezeichnete Euthanasie wird ebenfalls in das semantische Feld von „palliative care“ verlagert

Der französische Versuch, die Einhüllung des Sterbens umfassend zu gestalten

Palliative Care

Schmerzen nehmen

Leiden lindern

palliative Sedation

holistische Begleitung
beim Sterben

Der französische Versuch, die Einhüllung des Sterbens umfassend zu gestalten

Euthanasie

aktiv

passiv

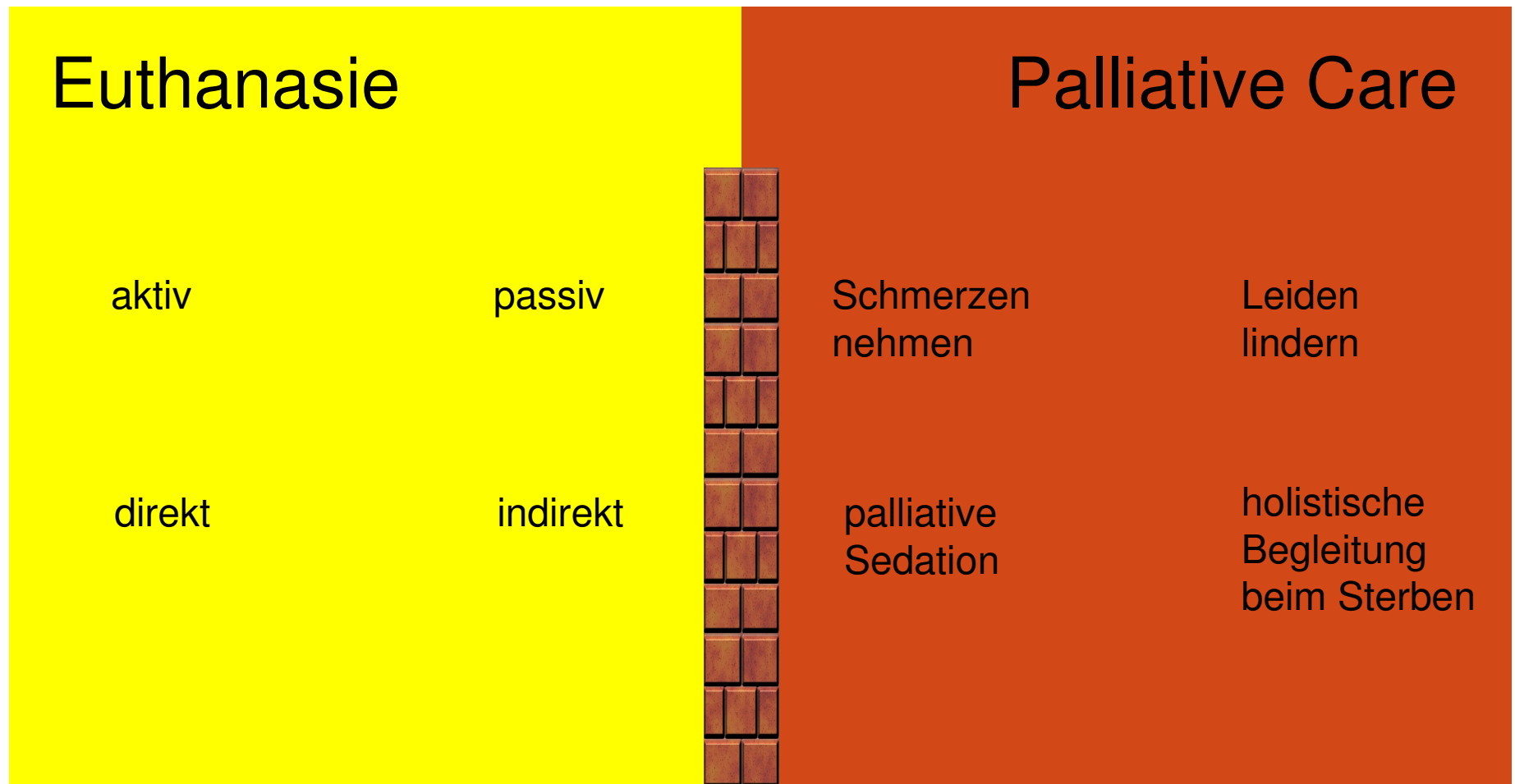
direkt

indirekt

Der französische Versuch, die Einhüllung des Sterbens umfassend zu gestalten

→ Daraus folgt eine scharfe Grenze zwischen „palliative care“ und „Euthanasie“. Die frühere Unschärfe innerhalb eines „breiter bestimmten“ Begriffs wird zugunsten eines klaren Euthanasiebegriffs und auf Kosten eines „offenen“ Begriffs von „palliative care“ gelöst.

Der französische Versuch, die Einhüllung des Sterbens umfassend zu gestalten



Der französische Versuch, die Einhüllung des Sterbens umfassend zu gestalten

2) Grenzverschiebung zwischen „Lebensverlängerung“ und „Palliative Care“

- das Recht des Patienten, (für ihn) „sinnlose“ Therapien zu verweigern, wird festgeschrieben
- die frühere ärztliche Pflicht der Lebenserhaltung wird auf ein „vernünftiges“ Maß reduziert
- der Arzt wird entsprechend vor möglichen Anklagen wegen „unterlassener Hilfeleistung“ zivil- und strafrechtlich geschützt, wenn er auf Therapien verzichtet, die „sinnlos“ sind *und* (oder) vom Patienten (oder dessen Vertreter) abgelehnt werden, auch wenn dadurch der Sterbeprozess nicht aufgehalten oder gar freie Fahrt bekommt
- künstliche Ernährung wird als medizinische Handlung verstanden und nicht als Teil der Pflege

Der französische Versuch, die Einhüllung des Sterbens umfassend zu gestalten

Künstliche Lebensverlängerung

Recht der Ablehnung von lebenserhaltenden Therapien

Lebenserhaltung wider besseres medizinisches Wissen

Ärztliche Pflicht das Leben entsprechend dem Willen des Patienten zu erhalten

wider den Willen des Patienten

Ärztliche Pflicht, Leben zu erhalten

Der französische Versuch, die Einhüllung des Sterbens umfassend zu gestalten

Palliative Care

Nicht Einleitung oder Abbruch von lebenserhaltenden Therapien



Aufklärung des Patienten und Anwalt „sinnvoller“ Therapie (also Widerstand leisten gegen den illegitimen Wunsch nach künstlicher Lebensverlängerung)

Der französische Versuch, die Einhüllung des Sterbens umfassend zu gestalten

→ Daraus folgt eine neue scharfe oder harte Grenzziehung zwischen „palliative care“ und „obstination déraisonnable“. Das Sprachfeld von „palliative care“ wird um das Recht des Patienten, „bewusst“ und „willentlich“ auch gegen medizinische Evidenzen und mögliche Therapien „sterbengelassen zu werden“, vergrößert und der Arzt wird entsprechend vor möglichen Klagen geschützt.

Der französische Versuch, die Einhüllung des Sterbens umfassend zu gestalten

Palliative Care

Nicht Einleitung oder Abbruch von lebenserhaltenden Therapien

Aufklärung des Patienten und Anwalt „sinnvoller“ Therapie (also Widerstand leisten gegen den illegitimen Wunsch nach künstlicher Lebensverlängerung)



Recht der Ablehnung von lebenserhaltenden Therapien

Ärztliche Pflicht, das Leben entsprechend dem Willen des Patienten zu erhalten

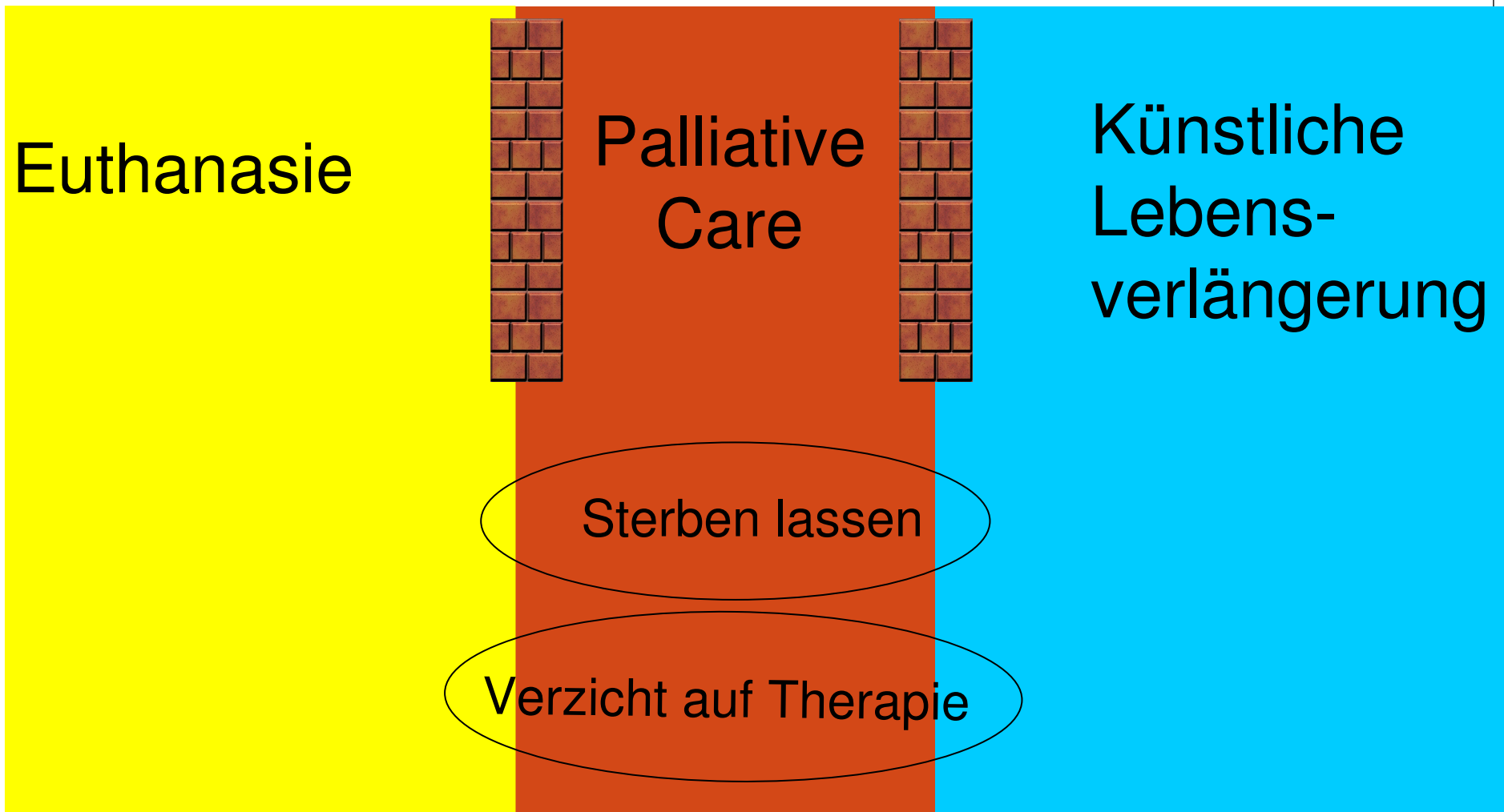
Künstliche Lebensverlängerung

Lebenserhaltung wider besseres medizinisches Wissen

wider den Willen des Patienten

Ärztliche Pflicht, Leben zu erhalten

Der französische Versuch, die Einhüllung des Sterbens umfassend zu gestalten

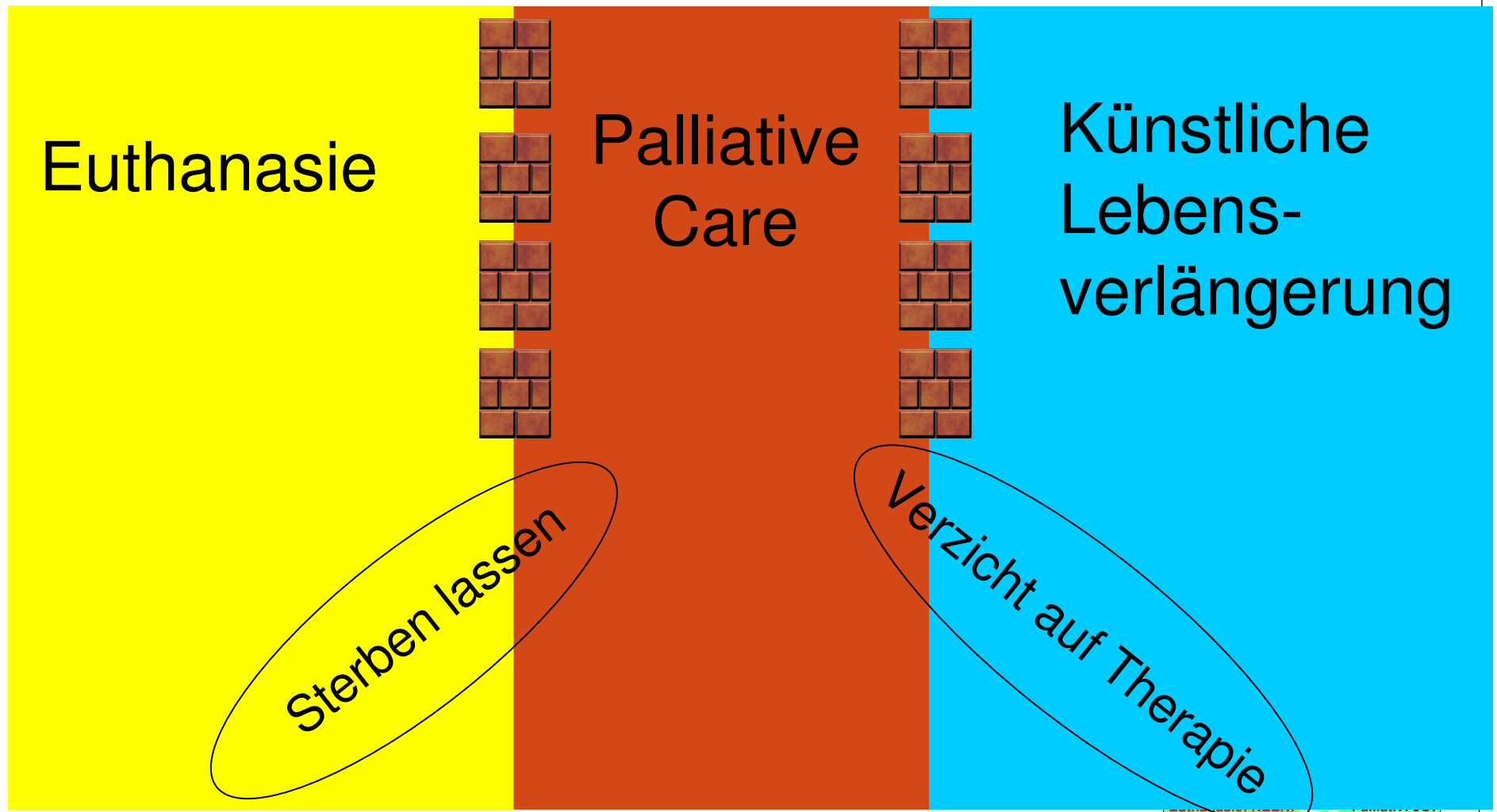


Der Luxemburgische „Gesetzesentwurf“ zu „palliative care“

Der Luxemburgische „Gesetzesentwurf“ zu „palliative care“ hat diese klare französische Begrifflichkeit und Konzeption nicht übernommen.

- Der Patient hat kein „absolutes“ Recht, lebenserhaltende Therapien zu verweigern
- Die Grenzziehung zur Euthanasie bleibt ebenfalls offen; das heißt „Euthanasie“ wird im „Gesetzesentwurf“ nicht explizit ausgeschlossen
- Die „palliative Sedierung“ wird explizit als integraler Bestandteil von „palliative care“ aufgezählt

Der Luxemburgische „Gesetzesentwurf“ zu „palliative care“



Zum Kontext eines möglichen Luxemburger Konsenses

- es fehlt eine Persönlichkeit „à la Jean Leonetti“
- es gibt keine ernsthafte „akademische“ Diskussion
- ein möglicher Konsens spielt sich vor dem Hintergrund eines Kulturkampfes ab
- die „christliche Partei“ hat sich für eine „weiche Ablehnung“ der Euthanasie entschieden
- de facto gibt es nur eine Minderheitspartei, die generell und absolut gegen Euthanasie ist

Die Widersprüche in der öffentlichen Diskussion

- es wird so getan, als ob für die Patienten ein Recht auf Euthanasie eingeführt würde,
dabei werden die Rechte der Ärzte gestärkt und vergrößert –
ohne dass diese das ursprünglich verlangt hätten
- es wird so getan, als ob die Euthanasie als „extreme Ausnahme“
eingeführt werden sollte (Vincent Humbert und Chantal Sébire
müssen als mediatisierte Fälle immer wieder herhalten),
dabei ist man dabei, sich auf eine allgemeine Prozedur zu einigen

Die Widersprüche in der öffentlichen Diskussion

- es wird so getan, als sei der Wille des Patienten (Selbstbestimmungsrecht) ausschlaggebend, dabei kommt sein Wille nur in medizinisch aussichtslosen Fällen überhaupt erst zum Tragen
- es wird so getan, als ginge es um die Frage der „Euthanasie“, dabei wird gleichzeitig der „assistierte Suizid“ mit diskutiert und geregelt

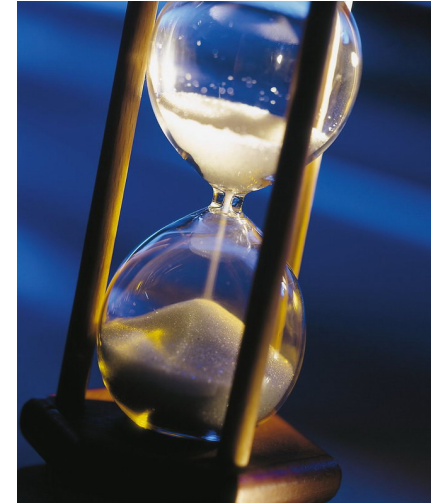


Suicide

Suicide assisté

Suicide médicalement assisté

Euthanasie + Tod im Angebot



Zwei unterschiedliche Rechts- und Moralverständnisse konkurrieren

- Recht als Rahmen, in welchem jeder Einzelne und jede Gruppe sich innerhalb einer pluralen Gesellschaft entsprechend der eigenen moralischen Überzeugungen frei entfalten kann – so lange er oder sie der Gesellschaft nicht schadet
- Recht als Ausdruck einer bestimmten „minimalen und gemeinsamen Moral“

caritas
L U X E M B O U R G

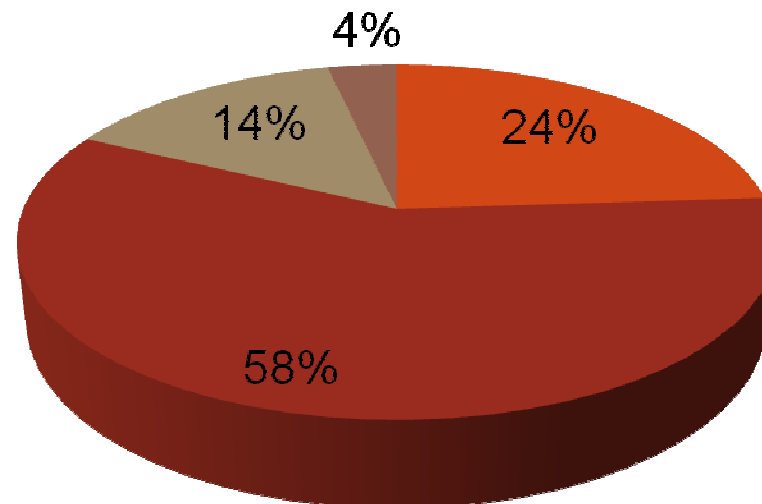


Palliative Care: medizinische, pflegerische und soziale Aspekte

Frank Jacob
Simone Majerus-Schmit

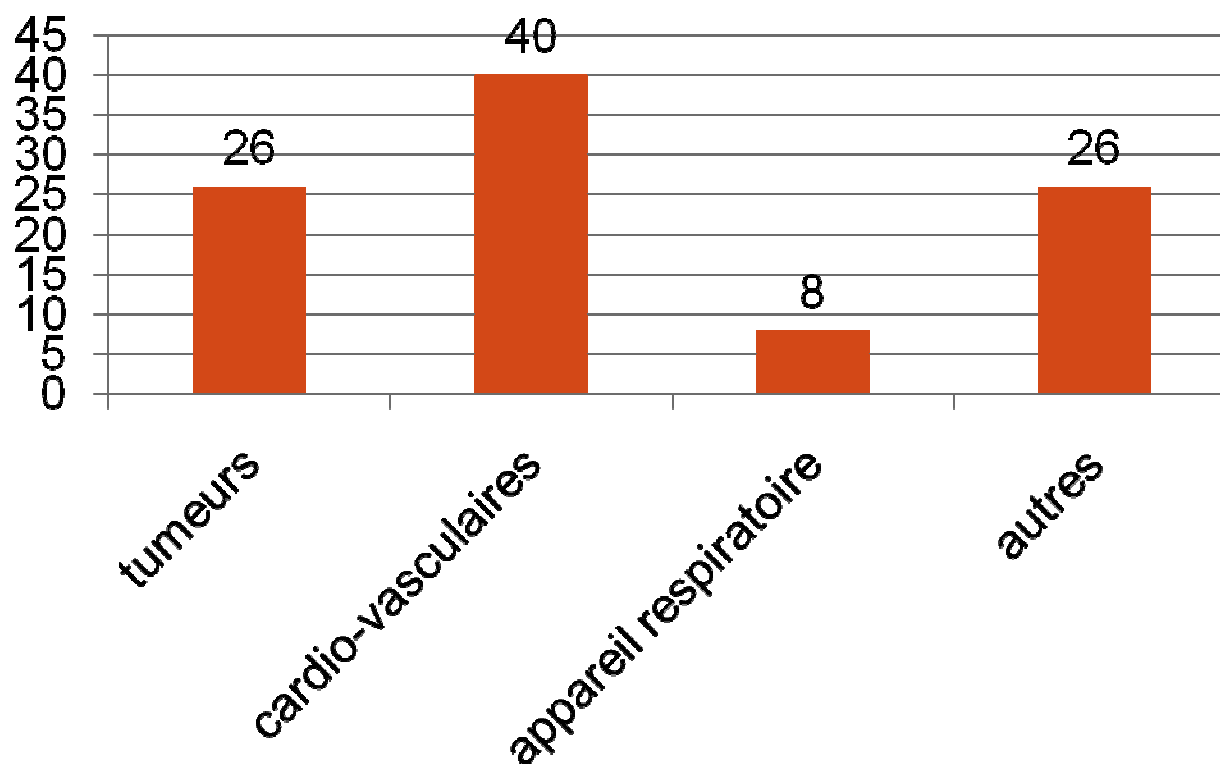
Wo sterben Menschen in Luxemburg?

■ domicile ■ hôpital
■ maisons de soins ■ autres



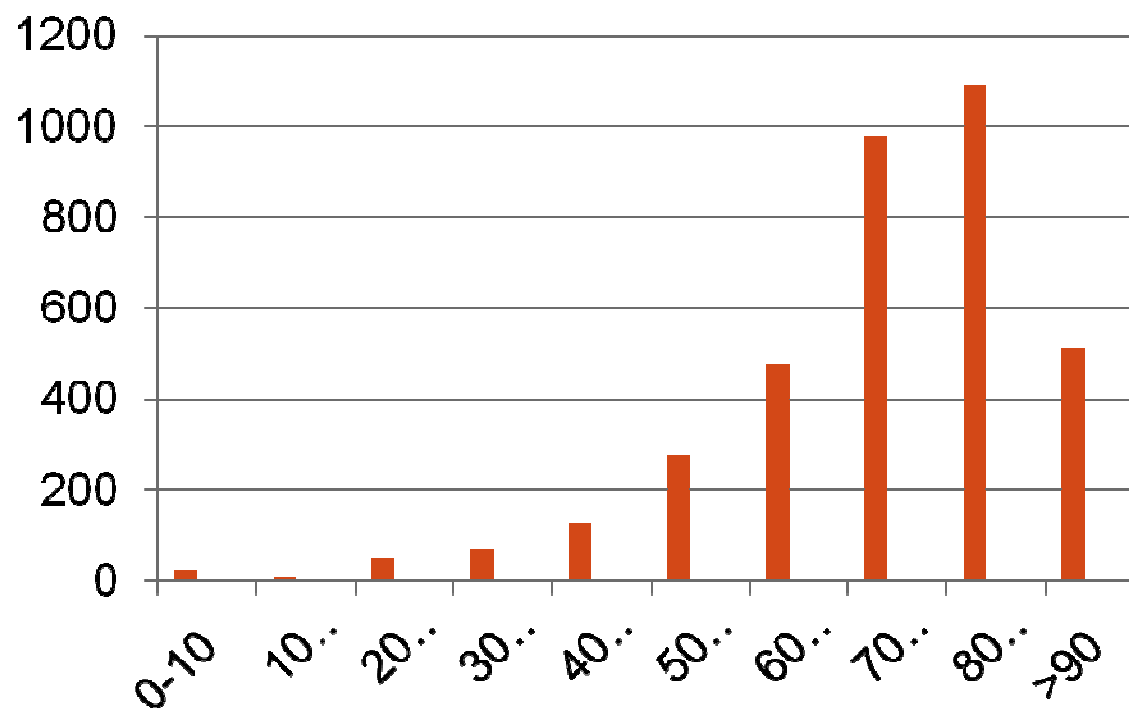
Lieu de décès (Luxembourg 2005)

Woran sterben Menschen in Luxemburg?



Causes de décès (Luxembourg 2005)

In welchem Alter sterben Menschen in Luxemburg?



Nombre de décès par groupe d'âge (Luxembourg 2005)

Was ist Palliative Care?

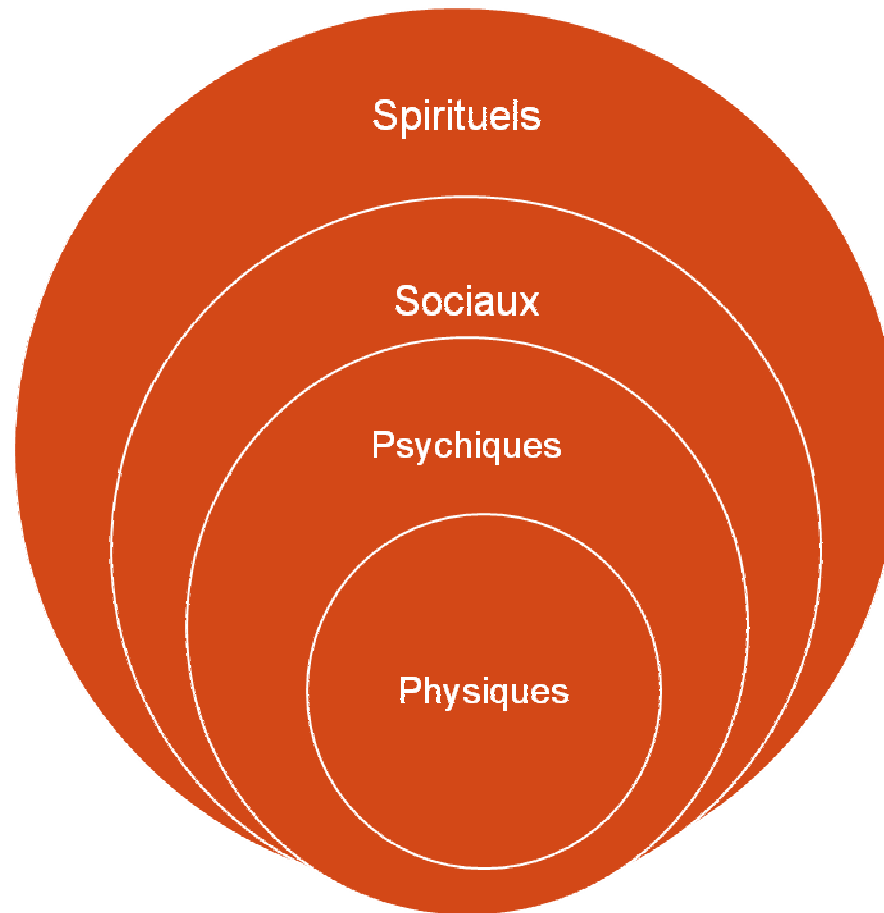
- Palliative Care ist die **aktive, ganzheitliche Behandlung** von Patienten mit einer voranschreitenden, weit fortgeschrittenen Erkrankung und einer begrenzten Lebenserwartung in der Zeit
 - in der die Erkrankung nicht mehr auf eine kurative Behandlung anspricht
 - und die Beherrschung von Schmerzen, anderen Krankheitsbeschwerden, psychologischen, sozialen und spirituellen Problemen höchste Priorität besitzt.

WHO

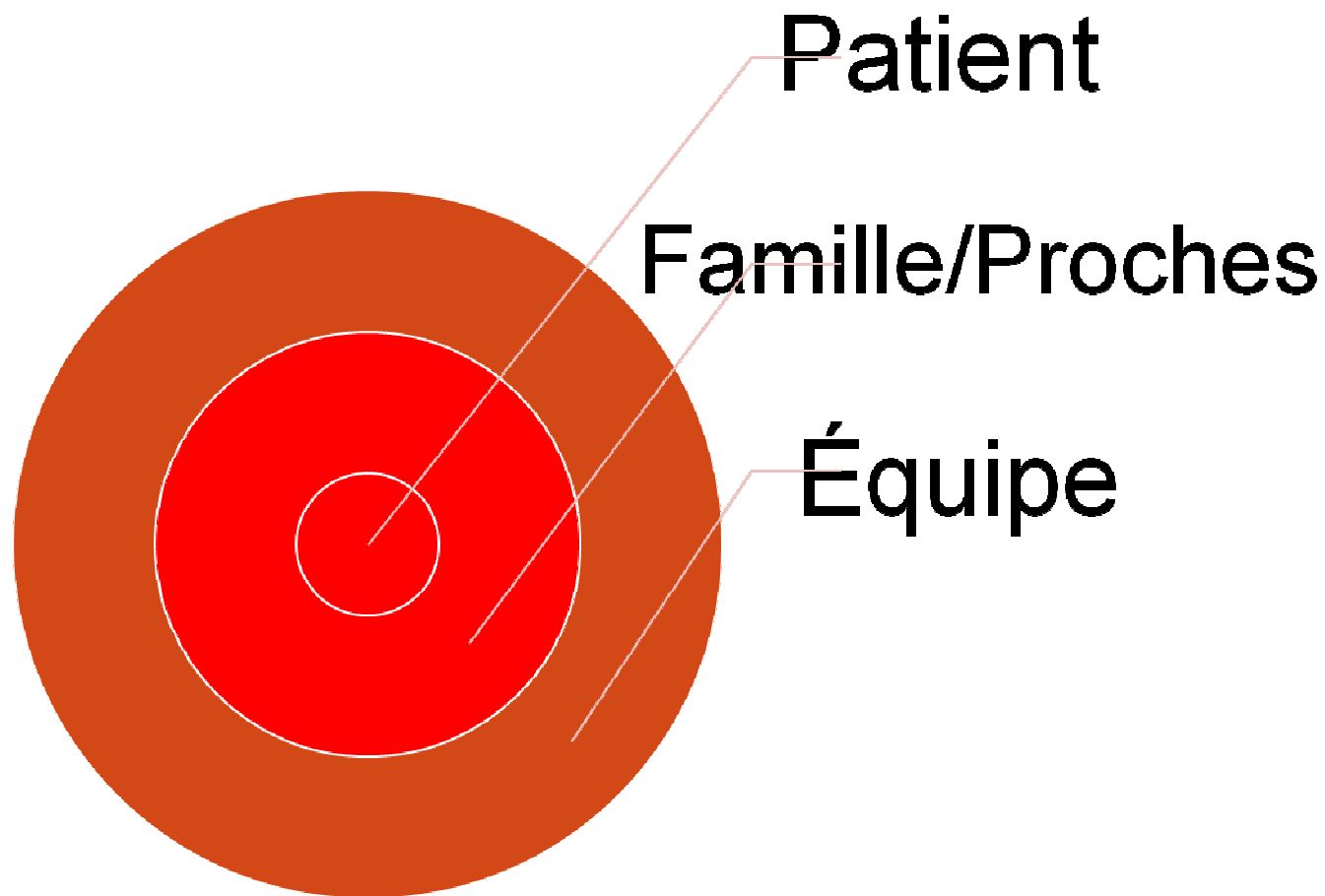
Principaux symptômes physiques

- Fatigue
- Douleur
- Anxiété
- Syndrome confusionnel
- Troubles digestifs
- Difficultés respiratoires
- Problèmes de peau

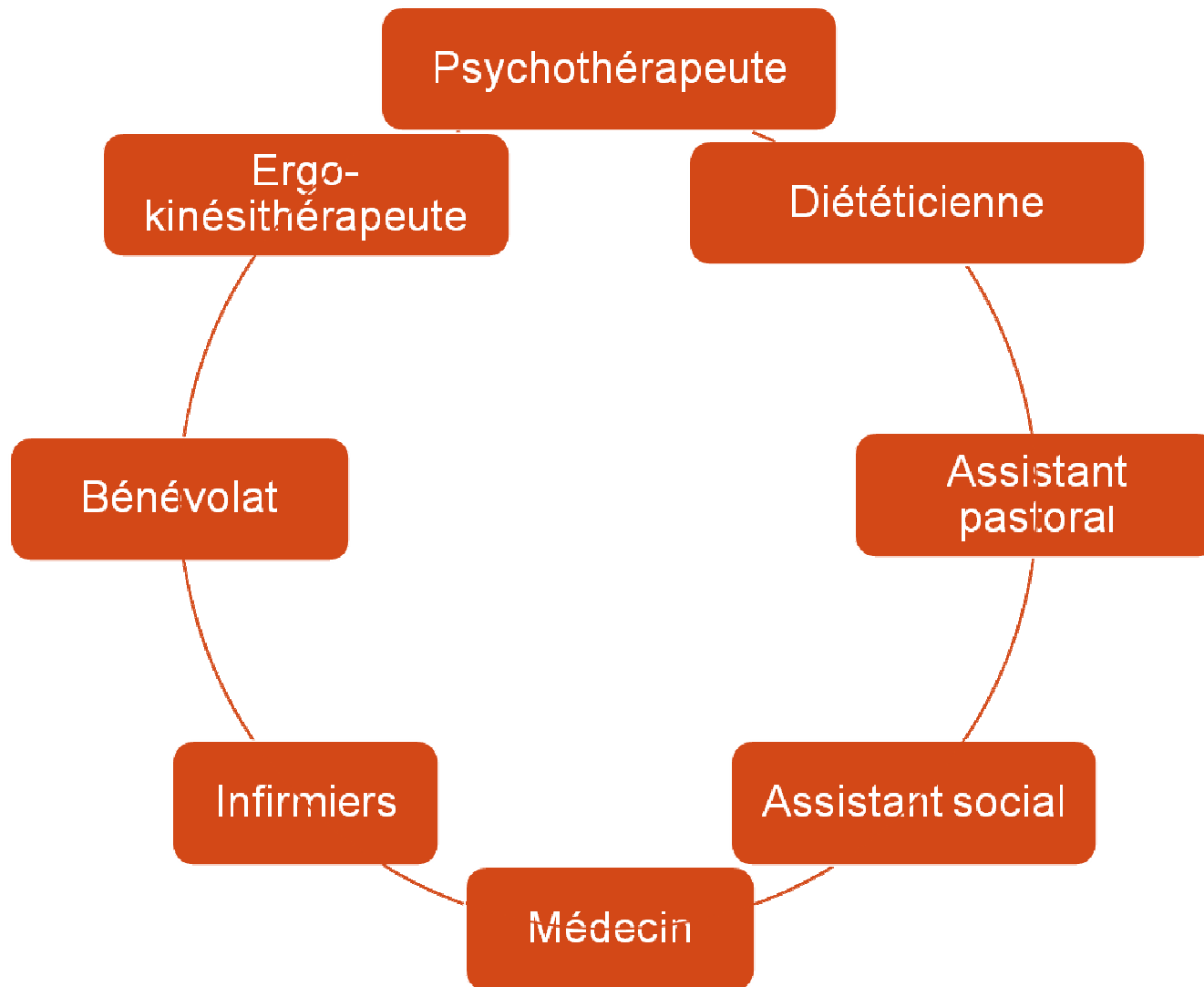
Prise en charge des besoins:



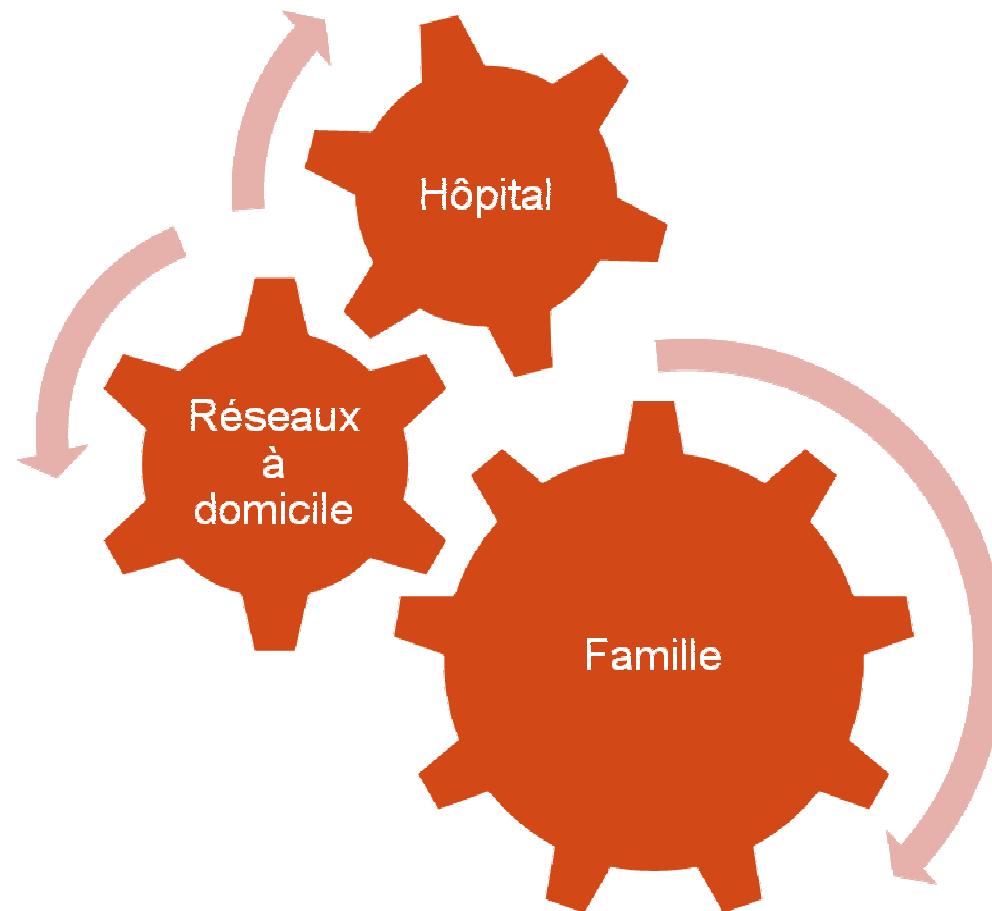
Prise en charge palliative:



Prise en charge par une équipe pluridisciplinaire



Interdisciplinarité/interactions entre divers acteurs



Soins Palliatifs à Luxembourg



UNITES DE SOINS PALLIATIFS:

CHEM à Esch-sur-Alzette 8 lits et une antenne mobile

CHEM à Differdange 4 lits

CHL-Clinique d'Eich à Luxembourg 6lits

HKB à Luxembourg 10 lits

HST à Luxembourg concept palliatif

HSL à Ettelbruck 6 lits et une antenne mobile

Haus Omega à Hamm (15 lits prévus)

RÉSEAUX D'AIDE ET DE SOINS À DOMICILE:

Hëllef Doheem (équipe spécialisée)

Help – Doheem versuergt (équipe spécialisée)

Projekt Palliativpflege (1)

- Weiterführen der Pflege vom gewohnten Team
- Kein reines Palliativpflegeteam
- Kompetenzen und Kenntnisse des Teams werden verstärkt

Projekt Palliativpflege (2)

- Ein interdisziplinäres Team (spezialisierte Krankenschwester, Psychologin, Ergotherapeutin) ist für das Projekt und seine Durchführung verantwortlich
- Jede Antenne hat mindestens eine speziell ausgebildete Person im Team

Projekt Palliativpflege (3)

Werte:

- Koordination und Kontinuität
- Betreuung aller Patienten, unabhängig von Pathologie oder Alter
- Linderung des « totalen Leidens »
- Information und Kommunikation für den Patienten und seine Familie

Projekt Palliativpflege (4)

■ Zusammenarbeit mit den Ärzten:

⇒ Informationsaustausch

⇒ Angepasste Pflege

⇒ Optimale Schmerztherapie

⇒ Verbesserung der Information und der Kommunikation

Projekt Palliativpflege (5)

■ Zusammenarbeit mit den Krankenhäusern:

↳ Informationsaustausch

↳ Kontinuität der Pflege

↳ Verfügbarkeit technischer Hilfsmittel

Zielpersonen (1)

- Alle vom « Réseau » betreuten Personen
- Gleich welchen Alters
- Mit begrenzter Lebenserwartung
- Deren Erkrankung nicht mehr auf eine kurative Behandlung anspricht
- Welche diese Behandlungen nicht mehr vertragen

Zielpersonen (2)

- Ungünstige Entwicklung mit grosser physischer und psychischer Verschlechterung
- Grosse physische, psychische, soziale und spirituelle Bedürfnisse, welche eine lange und intensive Begleitung brauchen

Wann?

- WHO (1990): « viele Aspekte von palliativer Betreuung können schon sehr früh im Krankheitsverlauf angewendet werden, zusätzlich zu kurativen Behandlungen ».

Zu Hause (1)

Idealerweise

- Eigene, freie Entscheidung des Patienten
- Die Familie bejaht die Entscheidung und möchte an der Pflege teilnehmen
- Eine hohe pflegerische Kompetenz unter ärztlicher Mitwirkung ist gesichert

Zu Hause (2)

- Das betreuende Fachteam (Arzt und Krankenschwestern) besitzt Ausbildung und Praxis im Bereich der Palliativmedizin
- Angehörige haben Anrecht auf Urlaub oder auf eine finanzielle Unterstützung

Zu Hause (3)

- Bei Bedarf ist stationäre Wiederaufnahme jederzeit möglich
- Notwendige technische Hilfsmittel stehen zur Verfügung
- Pflege und medizinische Betreuung können bei Bedarf 24/24 Stunden und an 7/7 Tagen angeboten werden

Begleitung der Familie

- Familiengespräche
- Einbinden in das Pflege- und Betreuungssystem
- Vorbereitung der Trauerarbeit: Möglichkeit alle Gefühle ohne Bewertung auszudrücken
- Unterstützung nach dem Tod wenn nötig

Den Tagen mehr Leben geben...

« Nicht dem Leben mehr Tage hinzufügen,
sondern den Tagen mehr Leben geben »

Cicely SAUNDERS

Spiritualität in einer ganzheitlichen Patientenversorgung

Winfried Heidrich



Das Spirituelle UND das Psychische

Spirituelle Aspekte:

Leiden

Einsamkeit

Hoffnung/ Trost

Schuld/ Verantwortung

Glaube/ Werte

Bilder/ Texte/ Dinge/ Symbole

Gebete/ Rituale

Endlichkeit/ Tod

Lebensrückblick/ -deutung

...

Psychische Aspekte:

Angst

Isolation

Bedürfnisse

Scham

Aggression/ Wut

Abschied/ Verlust

Trauer

Sexualität

Beziehungsklärungen

Zukunft

...

PALLIATIVE CARE

- patientenorientiert, interdisziplinär, interorganisational -

Spirituelle Aspekte:

Leiden
Einsamkeit
Hoffnung/ Trost
Schuld/ Verantwortung
Glaube/ Werte
Bilder/ Texte / Dinge/ Symbole
Gebete/ Rituale
Endlichkeit/ Tod
Lebensrückblick/ -deutung
...

Soziale Aspekte:

(Familien)alltag
Arbeit/ Beruf
Haushalt/ Betreuung
Erholung/ Kur
Erbschaft
Schulden/ Finanzen
Wohnen/ Heim
Patientenverfügung
...

BEGLEITUNG / SEELSORGE

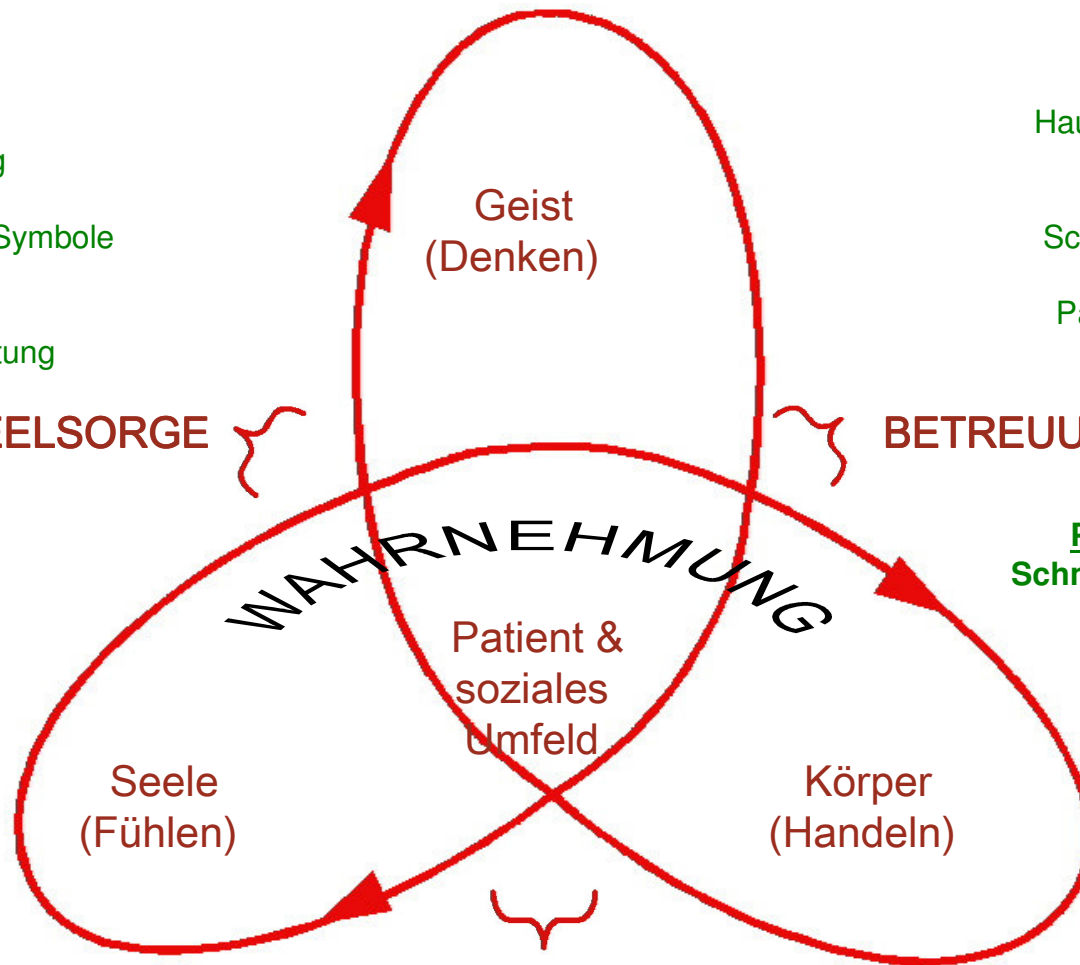
BETREUUNG / PFLEGE

Psychische Aspekte:

Angst
Isolation
Bedürfnisse
Scham
Aggression/ Wut
Abschied/ Verlust
Trauer
Sexualität
Beziehungsklärungen
Zukunft
...

Physische Aspekte:

Schmerzen / Symptome
Nebenwirkungen
(Des)orientierung
Fatigue
Depression
Autonomie
Aphasie
Atmung
Ernährung
Bewegung
Lebensqualität
...



BEHANDLUNG / MEDIZIN / AUFKLÄRUNG

