

Bilaga

|



EN GUIDE TILL MEDVETEN VÄNTAN PÅ LIVETS SLUT

JURIDISKA OCH POLITISKA RAMAR



Co-funded by
the European Union

ERASMUS+ GA N°2022-1-BE01-KA220-ADU-000087342





Det här dokumentet har tagits fram av Erasmus+ Hold my Hand-partnerskapet:

- Anziani e non solo scs - IT
- Elderberry – SWE
- Santa Casa da Misericordia de Lisboa - PT
- Unessa (Samordnare) - BE

Utvecklingen av denna produktion har samordnats av Santa Casa da Misericordia de Lisboa

Detta dokument distribueras under en [Creative Commons-licens](#) – följ dessa villkor om du vill dela eller anpassa detta material.

Friskrivningsklausul: Hold My Hand-ERASMUS+ GA N°2022-1-BE01-KA220-ADU-000087342 finansieras av Europeiska unionen. De åsikter som uttrycks är dock författarens/författarnas egna och återspeglar inte nödvändigtvis Europeiska unionens eller Europeiska genomförandeorganet för utbildning och kultur (Eacea). Varken Europeiska unionen eller Eacea kan hållas ansvariga för dem



Innehållsförteckning

1. Inledning.....	3
2. Internationell och europeisk rättslig och politisk ram (historiskt perspektiv)	4
3. Rättslig och politisk ram – partnerländer:	6
Stöd i slutet av livscykeln	6
Tidiga direktiv efter döden.....	17
Representation	23
Begravningar.....	
.....	28
Successionsplanering.....	33
4. Slutsatser	37



I. Inledning

Att förutse frågor i livets slutskede är en komplex och känslig fråga som ger upphov till många etiska, medicinska och juridiska problem och omges av tabun.

Som svar på dessa farhågor har många länder utvecklat rättsliga ramar för att hantera frågor i slutet av livscykeln. Syftet med detta dokument är att presentera de viktigaste lagar och förordningar som gäller i projektets fyra partnerländer: Belgien, Italien, Portugal och Sverige.

Att lära sig om de rättsliga och politiska ramarna relaterade till frågor i livets slutskede hjälper en person att förutse sina egna önskemål och göra val i full medvetenhet. Det kommer också att bidra till att säkerställa att direktiven är lagliga och sannolikt tål granskning.

Förväntan på val i livets slutskede, såsom medicinska, arvs- eller efterdödenfrågor, är inte begränsad till terminalt sjuka patienter. Alla kan någon gång ställa sig frågor och fatta lämpliga beslut i god tid.

På vårdplaneringsnivå innebär förhandsdirektiv att fatta beslut om vilken vård individen vill få i livets slutskede eller när de längre kan fatta beslut självständigt.

Genom att planera framåt kan en individ också utse en betrodd person att fatta beslut för deras räkning om de blir oförmögna att göra det, vilket säkerställer att deras önskemål respekteras och att medicinsk vård riktas för att möta deras fysiska, känslomässiga och andliga behov.

När det gäller fastighetsplanering kan individer planera för överföring av sin egendom i händelse av dödsfall. Ofta ses som en tråkig uppgift, kan sådan planering faktiskt ge sinnesfrid att en persons nära och kära kan stödjas ekonomiskt och känslomässigt efter sin egen död. För att uppnå detta kräver fastighetsplanering en grundlig förståelse för gällande lagar och förordningar som styr arv och överlåtelse av egendom.

När det gäller begravningar kan individer förutse vad de vill och uttrycka sina sista önsknings för denna avskedsritual. Dessa beslut gör det möjligt för dem att förbli aktiva deltagare i sitt liv fram till slutet, och i viss mån även efteråt. Det hjälper också till att lätta bördan på nära och kära vid en känslomässigt laddad tid.

När beslut och förberedelser redan har fattats i förväg kan familjen fokusera på att vara närvarande och stödjande under de sista stunderna, snarare än att behöva hantera svåra beslut och logistiska frågor. Faktum är att planering för dessa olika aspekter av livets slut till och med kan undvika konflikter och oenighet mellan familjemedlemmar. När patienter tydligt har uttryckt sina preferenser behöver familjemedlemmar inte bestämma eller vara oense om vad som är bäst för dem och vad de skulle ha velat. Detta möjliggör en värdig bortgång.

För att underlätta informationsflödet och hjälpa alla att göra välgrundade val behandlas följande teman i detta dokument:



- Stöd i livets slutskede: Förhandsdirektiv, dödshjälp, förväntan på vård
- Förhandsdirektiv efter döden: Organdonation, donation av kroppen till vetenskapen
- Representation: Följeslagare, referensperson
- Begravnings- och bouppteckningssplanering.

2. Internationell och europeisk rättslig och politisk ram (historiskt perspektiv)

I Europeiska unionen regleras palliativ vård av en rad riktlinjer och rekommendationer som syftar till att säkerställa kvaliteten och tillgängligheten av dessa tjänster över hela unionen. I direktiv 2011/24/EU om utövande av patienträttigheter vid gränsöverskridande hälso- och sjukvård anges att patienter har rätt till adekvat och effektiv palliativ vård i alla EU:s medlemsstater.

I Pragdeklarationen från 2013 upprepades dessutom EU:s åtagande att säkerställa tillgång till palliativ vård och tillgång till sådan vård över hela kontinenten. När det gäller nationell lagstiftning har flera europeiska länder särskilda lagar som reglerar palliativ vård. Till exempel antog Frankrike 2016 en lag som erkänner rätten för alla patienter med avancerade och obotliga sjukdomar att få palliativ vård och stöd för att lindra lidande, oavsett ålder, social eller ekonomisk status. I Spanien fastställs i lag 39/2010 om patientens autonomi att patienter har rätt att få tydlig och korrekt information om sin diagnos och prognos, samt att få adekvat palliativ vård vid allvarliga och obotliga sjukdomar. Sammanfattningsvis är palliativ vård ett viktigt ämne i Europeiska unionen, med riktlinjer och föreskrifter som syftar till att säkerställa kvaliteten och tillgängligheten av dessa tjänster.

Varje medlemsland kan ha särskild lagstiftning, men i allmänhet är målet att säkerställa att patienter har tillgång till adekvat och effektiv palliativ vård, oavsett deras tillstånd eller plats.

År 2001 utarbetade Europeiska hälsokommittén en uppsättning riktlinjer enligt vilka palliativ vård bör integrera de psykologiska och andliga aspekterna av patientvård och att den bör ge stöd till den sörjande familjen.

År 2002 utvecklade Världshälsoorganisationen en bred definition av ämnet: *"Palliativ vård syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och deras familjer inför konsekvenserna av en potentiellt dödlig sjukdom, genom förebyggande och lindring av lidande, identifierad tidigt och noggrant bedömd, genom behandling av smärta och andra relaterade fysiska aspekter, relaterade psykologiska och andliga problem ..."*.

Europaparlamentet uppmanade med resolution 2249/2018 Europarådets medlemsstater att vidta åtgärder för att systematiskt ge psykologiskt, emotionellt och andligt stöd till patienter och familjer.

Inom den specifika ramen för de punkter som ska behandlas i detta dokument finns det flera internationella konventioner som erkänner människors rätt till en värdig och respektfull begravning.



Europeiska konventionen om skydd för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande friheterna, som antogs 1950, garanterar rätten till privat- och familjeliv och rätten till tankefrihet, samvetsfrihet och religionsfrihet. Dessa rättigheter är relevanta för begravningspraxis, eftersom de tillåter individer och familjer att välja den ceremoni som bäst passar deras tro och traditioner.

Den internationella konventionen om medborgerliga och politiska rättigheter, som antogs 1966, erkänner rätten till liv, rätten till tankefrihet, samvetsfrihet och religionsfrihet och rätten till skydd mot omänsklig eller förnedrande behandling. Dessa rättigheter är också relevanta för begravningspraxis, eftersom de säkerställer att individer och familjer inte kommer att utsättas för metoder som strider mot deras tro.

Konventionen om barnets rättigheter, som antogs 1989, erkänner barnets rätt till identitet och nationalitet samt till familjeliv. Dessa rättigheter är relevanta för begravningspraxis eftersom de säkerställer att barn har rätt till en begravning som respekterar deras värdighet och identitet.

När det gäller arvsplanering finns det ingen enskild internationell konvention som specifikt reglerar ämnet. Vissa internationella konventioner kan dock påverka planeringen av bouppteckningen, till exempel erkänna rätten till egendom eller rätten till skydd för privat- och familjeliv. Några relevanta internationella konventioner är:

Europeiska konventionen om skydd för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande friheterna (ECHR) från 1950: denna garanterar rätten till skydd av sin egendom och respekt för privat- och familjeliv.

1989 FN: s konvention om barnets rättigheter: detta erkänner barns rätt att bevara sin identitet, inklusive deras namn, nationalitet och familjeförhållanden.

Haagkonventionen av den 1 augusti 1989 om skydd av barn och samarbete vid internationella adoptioner: den syftar till att skydda barn från olagliga resor och placeringar och tillhandahåller mekanismer för internationellt samarbete på adoptionsområdet.

Haagkonventionen av den 5 oktober 1961 om avskaffande av kravet på legalisering av utländska officiella handlingar: detta underlättar erkännandet av testamenten och andra rättsakter som rör arvsplanering mellan signatärländerna.

Dessa konventioner har ett indirekt inflytande på planering av bouppteckning och avvittring, garanterar mänskliga rättigheter och skyddet av individers och familjers intressen.



3. Rättslig och politisk ram – partnerländer:

Den rättsliga och politiska ramen för ett visst tema skiljer sig åt beroende på landet i fråga och dess kulturella särdrag. På vart och ett av följande områden kommer läsarna att kunna identifiera de olika perspektiven i varje partnerland för detta projekt.

Stöd i slutet av livscykeln

När en sjukdom fortskrider och individer går in i livets slutskede är det viktigt att vara medveten om den rättsliga eller juridiska ramen i sitt land, till exempel när det gäller förhandsdirektiv om vilja, eutanasi eller förväntan på vård, för att garantera respekt för deras önskemål i dessa frågor.

Här är de rättsliga och politiska ramarna för varje partnerland som deltar i detta projekt.

Belgien

Tillämpliga bestämmelser

I Belgien trädde tre kompletterande lagar i kraft 2002 för att reglera praxis för vård i livets slutskede:

Lagen av den 22/08/2002 om patienträttigheter

Denna lag syftar till att skydda patientens rättigheter och specificera egenskaperna hos förhållandet mellan patienten och yrkesutövaren i syfte att förbättra kvaliteten på hälso- och sjukvården.

De viktigaste patienträttigheterna som omfattas av denna lag är:

Att få kvalitetshälsovårdstjänster: Varje patient får bästa möjliga vård enligt deras behov, baserat på medicinsk kunskap och tillgänglig teknik. Tjänsterna tillhandahålls med respekt för patientens värdighet och självständighet, utan diskriminering (till exempel social klass, sexuell läggning eller övertygelse). Vård, i betydelsen att förebygga, behandla och lindra fysisk och psykisk smärta, är en integrerad del av patientens behandling

Fritt val av en vårdgivare: Patienten väljer vårdgivaren och kan konsultera en annan när som helst. Å andra sidan kan någon läkare vägra att tillhandahålla tjänster till en patient av personliga eller yrkesmässiga skäl, utom i nödsituationer. Om vårdgivaren drar sig tillbaka från vården måste han eller hon dock tillhandahålla eller säkerställa kontinuitet i vården

Att bli informerad om deras status: Läkaren ger patienten all nödvändig information om deras tillstånd och dess troliga utveckling. Hälso- och sjukvårdspersonalen anger också hur man ska bete sig i enlighet med detta (till exempel när det finns risker vid graviditet)



Fritt samtycke till vård med förhandsinformation: Innan en behandling påbörjas måste läkaren få patientens fria och informerade samtycke. Detta innebär att läkaren tydligt informerar personen om arten av det planerade ingreppet. Offentliggörande i rätt tid ska omfatta följande aspekter av förfarandet: dess syfte, art, brådska, varaktighet och frekvens; eventuella kontraindikationer, biverkningar eller betydande risker; Behovet av uppföljning, ekonomiska konsekvenser och eventuella konsekvenser av att vägra samtycke. Slutligen, eventuella alternativ. I nödsituationer, när det är omöjligt att urskilja patientens eller hans representants vilja, utför den professionella alla nödvändiga ingrepp och dokumenterar situationen i patientens journal.

Uppdaterade journaler, som kan konsulteras och kopior erhållas: Läkaren ska hålla sina journaler för varje patient på ett säkert ställe. Denna post innehåller uppgifter om patientens identitet och annan information. Patienten kan be läkaren att lägga till vissa dokument i filen (till exempel en vetenskaplig artikel om patientens sjukdom, ett dokument som utser en betrodd person eller en advokat). Om patienten byter vårdgivare kan hen begära överföring av sina uppgifter för att säkerställa kontinuitet i vården.

Respekt för integritet och intimitet: Om inte patienten samtycker får endast yrkesverksamma som behövs vara närvarande under vården. Information som rör personens hälsa får inte lämnas ut till tredje part om det inte finns ett lagstadgat undantag och behovet av att skydda folkhälsan eller andras rättigheter och friheter.

Så här lämnar du in ett klagomål till en ombudsman: Om en person anser att en av hans eller hennes rättigheter som patient har kränkts kan han eller hon lämna in ett klagomål till den berörda ombudsmannatjänsten.

Smärtlindring: Lagen föreskriver också att rättigheterna för individer som inte längre kan utöva dem kan utövas av deras representant.

Lagen av 28/02/2002, ändrad 2014 och 2020, avkriminaliserar eutanasi.

År 2002 antog Belgien en lag som avkriminaliserar eutanasi i vissa situationer. Lagen definierar eutanasi som "en (medicinsk) handling, utförd av en tredje part (läkare), som avsiktligt avslutar en persons liv på hans begäran." En kapabel och fullt medveten patient kan göra en begäran om eutanasi; Detta är en begäran som görs i nuet för en nuvarande situation. Ansökan ska vara skriftlig och undertecknad. Det utförs av en läkare i enlighet med de villkor och förfaranden som fastställs i lag. För en läkare att inte respektera dessa förfaranden är en straffbar handling. På samma sätt är en läkare fri att bestämma om han ska utföra dödshjälp eller inte.

För den aktuella beställningen måste patienten vid tidpunkten för begäran



- Vara medveten och kunna uttrycka sin vilja
- Vara i en desperat situation
- Vara i konstant och outhärdligt fysiskt och / eller psykiskt lidande, till följd av en allvarlig olycka eller obotlig sjukdom.

Denna begäran bör göras frivilligt, eftertänksamt, upprepade gånger och utan yttre påtryckningar.

En förhandsdeklaration om eutanasi kan upprättas på en officiell blankett av en samvetsgrann person som uttrycker sin önskan att bli avlivad om de blir irreversibelt medvetslösa. *Detta är en begäran som görs i nuet för en framtida situation.*

Den läkare som utför dödshjälp på grundval av en förhandsdeklaration måste först och främst bevisa att patienten är irreversibelt medvetslös på grund av en obotlig sjukdom eller de allvarliga effekterna av en olycka. Den tidigare förklaringen om dödshjälp förblir i kraft under obegränsad tid, men kan återkallas när som helst.

Lagen av den 14/06/2002, ändrad 2016, är relaterad till palliativ vård

År 2002 fastställde lagen om palliativ vård rätten för alla patienter att "*dra nytta av palliativ vård i livets slutskede*". Palliativ vård definieras som "*all vård som ges till en patient som lider av en sjukdom som inte längre svarar på botande terapier och sannolikt kommer att leda till döden.*"

Denna palliativa vård ges på fysisk, psykologisk, social, moralisk, existentiell och, i förekommande fall, andlig nivå. Det syftar till att säkerställa och optimera livskvaliteten för patienter och deras anhöriga och nära vårdgivare så länge som möjligt.

Lagen har utvecklats så att palliativ vård inte längre är begränsad till några veckor i slutet av en patients liv, utan utvidgas till ett avancerat eller terminalt stadium av en allvarlig eller progressiv livshotande sjukdom, oavsett faktisk livslängd.

Sedan lagen ändrades 2016 kan palliativ vård också omfatta patienter som fortfarande svarar på botande behandlingar. Om de inte längre identifieras som palliativa på grundval av förväntad livslängd är det viktigt att ha andra kriterier baserade på svårighetsgraden av deras behov för att ställa diagnosen.

För detta ändamål utvecklades PICT (Palliative Care Indicators Tool). Det är en palliativ skala för identifiering av sjukdomsstadiet och identifierar tre filter, baserat på frågor, för att bestämma genom successiv eliminering om en patient anses vara palliativ eller inte:

- Den "överraskande frågan" för att mäta livslängden: "Skulle du bli förvånad om din patient dog under de närmaste 6 till 12 månaderna?"
- Ett mått på patientens bräcklighet



- En analys av sjukdomens obotlighet

Om det första svaret är negativt och de två följande är positiva identifieras patienten som palliativ.

Politisk ram

Enligt lagen av den 22 augusti 2002 om den sjukes rättigheter inrättade den federala folkhälsomyndigheten den federala kommissionen för de sjukas rättigheter.

Utskottet samlar in information om frågor som rör patienträttigheter, utarbetar yttranden till ministern, bedömer tillämpningen av lagen och hur ombudsmannens uppgifter fungerar samt utfärdar rekommendationer i detta avseende.

En patient som anser att en av deras rättigheter inte respekteras av en yrkesutövare (till exempel brist på information om deras hälsotillstånd, svårigheter att få tillgång till patientjournaler, otillräcklig vårdkvalitet) kan vända sig till den federala medlingstjänstens "patienträttigheter", som kommer att försöka lösa tvisten tillsammans med patienten och läkaren.

I artikel 5 i lagen om dödshjälp av den 28 maj 2002 föreskrivs att den läkare som har utfört dödshjälp ska fylla i ett registreringsdokument. Detta dokument måste skickas inom fyra arbetsdagar till den federala kommissionen för övervakning och utvärdering av dödshjälp, som hanterar de inlämnade dokumenten.

Kommissionen ansvarar också för att utarbeta en tvåårsrapport till representanthuset.

Den 29 januari 2003 skapades den federala enheten för utvärdering av palliativ vård inom ramen för den federal sjukvården. Uppdragen för denna enhet är:

- Att regelbundet bedöma "behoven inom palliativ vård och kvaliteten på de svar som ges"
- Att ge information om vad som fortfarande behöver undersökas eller utvecklas och hur man bäst gör det
- Att vartannat år lämna en utvärderingsrapport till de lagstiftande kamrarna

Lagen om palliativ vård föreskriver också att ministrar med ansvar för sociala frågor och folkhälsa måste lägga fram en årlig lägesrapport till de lagstiftande kamrarna som en väsentlig del av deras politiska memorandum.



Italien

Tillämpliga bestämmelser

I december 2017 godkändes lag 219/2017, "Bestämmelser om informerat samtycke och förhandsdirektiv", i Italien.

Kompetenta vuxna kan nu själva bestämma vilka medicinska behandlingar som ska accepteras eller avböjas, både för nuet och i framtiden, så länge de har tillräcklig information om konsekvenserna av sina val.

Enligt denna lag kan en betrodd person eller "förvaltare" utses för att fungera som assistent och representant i kontakter med läkare och vårdinrättningar.

Avancerade direktiv får utarbetas

- genom offentlig handling eller privat offentlig handling
- genom privat handling som personligen överlämnas till det folkbokföringsregister där personen är bosatt

I de fall där patientens fysiska tillstånd inte tillåter det kan direktiv uttryckas genom videoinspelning eller med enheter som gör det möjligt för en oförmögen person att uttrycka sin vilja.

Dessa formulär kan också användas för att förnya, ändra och återkalla en patients önskemål när som helst.

Om brådskande eller brådskande skäl hindrar att ett avancerat direktiv upphävs med relevanta formulär, får det återkallas genom en muntlig utsaga som samlats in eller filmats av en läkare med hjälp av två vittnen.

I Italien är dödshjälp fortfarande ett brott.

Artikel 580 i den italienska strafflagen (anstiftan eller medverkan till självmord) anger att den som får andra att begå självmord (determinant) eller uppmuntrar dem att göra det (anstiftare), eller på något sätt underlättar självmord (facilitator), ska straffas, i händelse av döden, med fängelse på fem till tolv år. Om självmordsförsöket leder till allvarlig kroppsskada men inget dödsfall är fängelsestraffet ett till fem år.

År 2019 slog författningsdomstolen fast att det inte alltid är ett brott att hjälpa någon i "outhärdligt lidande" att ta livet av sig, med förbehåll för följande kriterier:

- De hålls vid liv genom livsuppehållande behandling
- De har en irreversibel patologi, där det fysiska eller psykiska lidandet anses vara oacceptabelt
- De är fullt kapabla att fatta fria och medvetna beslut



- De har för avsikt att begå självmord, som uttrycks självständigt och fritt
- denna självmordsavsikt är enligt artiklarna 1 och 2 i lag nr 219/2017

Dessa villkor och det avsedda sättet att genomföra har verifierats av ett organ inom den nationella hälso- och sjukvården och den territoriellt behöriga etiska kommittén

I händelse av att alla dessa villkor är uppfyllda anses underlättande av självmord inte vara ett brott.

Palliativ vård definieras i lag 38 från 2018 som "en uppsättning terapeutiska, diagnostiska och vårdinsatser riktade mot patienten och deras familj, som syftar till fullständig vård av patienter vars underliggande sjukdom är progressiv, har en dålig prognos och inte längre svarar på specifika behandlingar". Den måste "säkerställa respekt för personens värdighet och självständighet, deras behov av hälsa, rättvisa och vårdkvalitet och dess lämplighet för specifika behov", enligt tre grundläggande principer:

- a) skydd av den sjukes värdighet och självbestämmande, utan diskriminering,
- b) skydd och främjande av livskvaliteten till dess att den fullbordats,
- c) tillfredsställande hälso- och sjukvårdsstöd och stöd till den sjuka personen och familjen.

Politisk ram

Italiens lag nr 38 av den 15 mars 2010, "Bestämmelser för tillgång till palliativ vård och smärtbehandling" representerar en viktig milstolpe i det europeiska hälsolandskapet och ratificerar medborgarnas rätt att inte lida.

I en rapport till republikens folkförsamling om tillämpningen av denna lag för åren 2015–17 (https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2814_allegato.pdf) presenterades ett dokument med titeln "En modell för utveckling av lokala nätverk för palliativ vård", med rekommendationer på följande områden:

1. Tidig identifiering av patienter
2. Genomförandet av lokala nätverk för palliativ vård
3. Professionella: aktiviteter och färdigheter
4. Utvärdering av vårdvägen



Portugal

Tillämpliga bestämmelser

Republikens parlament bekräftade den 12 maj 2023 den nya versionen av lagen om medicinskt assisterad död. Lagen träder i kraft först 30 dagar efter offentliggörandet av förordningen (den måste godkännas av regeringen inom 90 dagar efter offentliggörandet i den officiella tidningen).

Portugals president, den konservativa Marcelo Rebelo de Sousa, utfärdade slutligen lagen som avkriminaliserar dödshjälp, godkänd av parlamentet efter en mödosam lagstiftningsprocess.

Detta var femte gången som man antog ett dekret om avkriminalisering av medicinskt assisterad död. Förordningen säger att medicinskt assisterad död endast kan ske genom eutanasi om assisterat självmord är omöjligt på grund av patientens fysiska funktionshinder.

Begäran om dödshjälp görs skriftligen av patienten och riktas till en vägledande läkare som valts av sökanden. Denna läkare övervakar samordningen av all information och hjälp till patienten, det vill säga han är huvudsamtalaren.

Dödsfall (ej straffbart) inträffar genom beslut av personen själv, myndig, portugisisk medborgare eller lagligen bosatt på nationellt territorium. Denna person måste befinna sig i en situation med lidande av stor intensitet, med definitiv skada av extrem svårighetsgrad eller allvarlig och obotlig sjukdom. Du kan utöva det själv eller få hjälp av vårdpersonal.

Lagen klargör dessa begrepp:

- lidande av stor intensitet - det som härrör från en allvarlig och obotlig sjukdom eller från en definitiv skada av extrem svårighetsgrad (med stor intensitet, ihållande, kontinuerlig eller permanent och anses oacceptabel av personen själv);
- definitiv skada av extrem svårighetsgrad - det är en allvarlig, definitiv och allmänt invalidiserande skada som sätter personen i en situation med beroende av en tredje part eller tekniskt stöd för utförandet av elementära aktiviteter i det dagliga livet, med säkerhet (eller hög sannolikhet) att dessa begränsningar kommer att kvarstå över tiden utan möjlighet till botemedel eller betydande förbättringar;
- allvarlig och obotlig sjukdom – livshotande, avancerad och progressiv, obotlig och irreversibel sjukdom, som orsakar lidande av stor intensitet.

Medicinskt assisterad död kan endast inträffa på ett av följande sätt:



- medicinskt assisterat självmord – när patienten själv administrerar dödliga läkemedel, om än under medicinsk övervakning;
- eutanasi - när dödliga droger administreras av läkare eller vårdpersonal som är kvalificerad för detta ändamål.

Det bör dock noteras att medicinskt assisterad död endast kan ske genom eutanasi förutsatt att medicinskt assisterat självmord inte är möjligt att utföra på grund av patientens fysiska funktionshinder. Den senare har inte rätt att välja mellan medicinskt assisterat självmord eller dödshjälp, i motsats till vad som följer av ett tidigare förslag, som genom tolkning skulle kunna tillåta denna möjlighet.

Procedur

Begäran görs skriftligen av patienten och adresseras till en vägledande läkare som valts av sökanden. Den läkaren ansvarar för att samordna all information och hjälp till patienten, det vill säga han är huvudsamtalspartnern och utfärdar inom 20 arbetsdagar ett motiverat yttrande om respektive krav. Den vägledande läkaren ger också information och förtydligande om patientens kliniska situation, de behandlingar som är tillämpliga på hans fall, nämligen inom palliativ vård och dess prognos. Om patientens beslut står fast ska det antecknas skriftligen.

Om den vägledande läkarens åsikt inte är gynnsam för medicinskt assisterad död, avbryts proceduren och avslutas. Men det kan startas om på en ny begäran om öppning. Å andra sidan, om den vägledande läkarens uppfattning är gynnsam, fortsätter han till samråd med en annan läkare (specialist på sjukdomen), som bekräftar (eller inte), bland andra situationer som föreskrivs i lagen, diagnosen av den kliniska situationen eller sjukdomens allvarliga och obotliga natur. Det bör noteras att specialistläkarens yttrande måste utföras inom 15 arbetsdagar.

Om specialistläkarens utlåtande är positivt informeras patienten om detta av den vägledande läkaren, som på nytt bekräftar om patientens vilja upprätthålls.

Under processen är yttrandet från en läkare som specialiserat sig på psykiatri obligatorisk i följande situationer:

- om det finns tvivel om patientens förmåga att begära medicinskt assisterad död;
- inför möjligheten till psykisk störning eller medicinskt tillstånd som påverkar deras beslutsfattande. Om psykiatrispecialisten bekräftar några av dessa situationer avbryts proceduren.

Fortfarande, om åsikterna är gynnsamma, skickar den vägledande läkaren en kopia av det särskilda kliniska registret till kommittén för verifiering och utvärdering av de kliniska förfarandena för medicinskt assisterad död och begär ett yttrande om överensstämmelse med förfarandet. Om det är



gynnsamt informerar den vägledande läkaren patienten och bekräftar återigen om detta är hans önskan.

Begäran kan återkallas när som helst, vilket innebär att det kliniska förfarandet avbryts.

Genomförandet av förfarandet

Den övervakande läkaren kombinerar dag, tid, plats (vald av patienten; det kan vara i den allmänna sjukvårdens inrättningar eller i den vederbörligen licensierade privata sektorn) och den metod som ska användas. Det bör också informera och upplysa patienten om de metoder som finns för att utföra medicinskt assisterad död. Till exempel självadministrering av dödliga läkemedel av patienten eller administrering av läkaren (eller vårdpersonal som är kvalificerad för detta ändamål, även om det är under medicinsk övervakning) när patienten inte kan göra det på grund av fysisk funktionsnedsättning. I detta avseende klargör lagen inte vem som är ansvarig för att intyga patientens fysiska oförmåga eller vem som säkerställer medicinsk övervakning under handlingen. Regleringen av lagen väntar på att bekräfta om dessa frågor omfattas.

Om patienten blir medvetslös före det planerade datumet för proceduren avbryts det och sker inte, förutom om han återfår medvetandet och upprätthåller beslutet.

Livförsäkring

Läkarassisterad död är inte en uteslutningsfaktor enligt ett försäkringsavtal. När det kliniska förfarandet väl har inletts är det dock inte möjligt att ändra klausulerna om förmånstagare.

Generaldirektoratet för hälsa kommer att göra ett område tillgängligt på internet med information om medicinskt assisterat dödsfall med information om kliniska förfaranden, formulär och dokument samt tillämplig lagstiftning.

<https://dre.pt/dre/detalhe/lei/22-2023-213498831>

Förhandsdirektivet om testamente (DAV) i Portugal regleras av lagdekret nr 25/2012 av den 16 februari, som fastställer lagenligheten av förhandsdirektiv om testamente, även känt som "levande testamenten". DAV är ett rättsligt instrument som gör det möjligt för medborgarna att uttrycka sina preferenser när det gäller den hälso- och sjukvård de önskar eller inte vill få, i händelse av oförmåga att uttrycka sin vilja.

<https://www.ers.pt/pt/utentes/perguntas-frequentes/faq/diretiva-antecipada-de-vontade-em-cuidados-de-saude/>



Politisk ram

Trots att det nyligen godkändes är det viktigt att betona att dödshjälp fortfarande är ett kontroversiellt ämne och delar åsikter i det portugisiska samhället, och det finns fortfarande organisationer som motsätter sig eutanasi av etiska, moraliska och religiösa skäl.

Efter två politiska veton från republikens president och två ledare i författningsdomstolen godkändes avkriminaliseringen av medicinskt assisterad död. Marcelo Rebelo de Sousa tvingades utfärda dekretet.

På detta sätt blir eutanasi lagligt i Portugal, med godkännande av förslaget för avkriminalisering av medicinskt assisterad död, med 129 röster för, 81 emot och en nedlagd röst. Denna summa översteg vida de 116 röster som behövdes för att bekräfta förslaget.

Den parlamentariska diskussionen om medicinskt assisterad död började för tre mandatperioder sedan, efter en framställning i riksdagen med 8400 underskrifter som krävde avkriminalisering av eutanasi, efter ett manifest från medborgarrörelsen "Rätt att dö med värdighet". Men frågan skulle komma upp till omröstning först i maj 2018. Även om alla lagförslag sedan röstades ner, var det fem röster från godkännande och det utlovades en ny omgång för nästa mandatperiod.

Avkriminaliseringen av medicinskt assisterad död skulle godkännas generellt för första gången i början av 2020. Det var början på den nuvarande lagstiftningsprocessen: tre år och tre månader fram och tillbaka mellan republikens församling, São Bento-palatset och Ratton-palatset, säte för grundlagstribunalen, tills slutligen den 16 maj 2023 republikens president tvingades att anta lagen.

Å andra sidan har Advance Will-direktivet (DAV) också debatterats och reglerats främst inom hälsoområdet och den sjukes rättigheter.

År 2012 godkändes lag nr 25/2012 som reglerar DAV i Portugal, och sedan dess har det funnits ett växande erkännande av vikten av detta verktyg för att säkerställa respekten för patienternas rättigheter och värdighet i detta sammanhang.

Men temat kan också ramas in i ett bredare sammanhang av mänskliga rättigheter och medborgarskap, relaterat till individuell autonomi och valfrihet i förhållande till hälso- och sjukvård. I detta avseende försvarar vissa politiska strömningar som värdesätter individuell frihet och skyddet av mänskliga rättigheter användningen och främjandet av direktivet om tidig vilja.

I allmänhet har den politiska ramen i Portugal varit positiv och det har funnits en växande enighet kring dess betydelse för försvaret av patienternas rättigheter och autonomi.

Mer än 13 000 portugiser registrerade sitt Living Will/DAV 2022, vilket fördubblade antalet registreringar jämfört med föregående år.



Per den 9 januari 2023 översteg det totala antalet aktiva DAV:s/änketestamenten 34 500, varav mer än 12 000 beviljades av män och mer än 22 500 av kvinnor. I båda könen är åldersgrupperna med det högsta antalet aktiva registreringar mellan 65 och 80 år och mellan 50 och 65 år.

Sverige

Tillämpliga bestämmelser

I Sverige styrs palliativ vård av olika lagar och riktlinjer.

De viktigaste är:

- Patientlagen: Denna lag garanterar alla patienters rätt att få adekvat hälso- och sjukvård, inklusive palliativ vård. Det betonar också vikten av att involvera patienter i beslutsfattandet och tillhandahålla vård av hög kvalitet
- Socialtjänstlagen: Lagen kräver att kommunerna tillhandahåller palliativa vårdtjänster till alla invånare som behöver dem. Detta inkluderar hemvård, sjukhusvård och stöd till familjemedlemmar och vårdgivare
- Hälso- och sjukvårdslagen: Denna lag definierar vårdgivarnas ansvar i Sverige, inklusive tillhandahållande av palliativa vårdtjänster. Det betonar vikten av patientcentrerad vård och involvering av familjemedlemmar och vårdgivare
- Nationella riktlinjer för palliativ vård: Dessa riktlinjer ger detaljerad information om bästa praxis för palliativ vård i Sverige. De täcker ett brett spektrum av ämnen, inklusive symptomhantering, kommunikation med patienter och familjer och tillhandahållande av andligt och psykologiskt stöd
- Nationella hälso- och friskvårdsrådet: Detta ger råd om genomförandet av nationella riktlinjer och föreskrifter relaterade till palliativ vård. Det övervakar också kvaliteten på den hälso- och sjukvård som erbjuds av leverantörer och ger rekommendationer till förbättringar

Sverige har ett starkt engagemang för palliativ vård och har tagit fram omfattande lagar och riktlinjer för att säkerställa att alla invånare får patientcentrerad vård av hög kvalitet i livets slutskede.

Politisk ram

Palliativ vård i Sverige är en del av det bredare hälsosystemet och påverkas av landets politiska ramverk. Det svenska hälso- och sjukvårdssystemet är till stor del decentraliserat, med ansvar för tillhandahållande av hälso- och sjukvård och finansiering som delas mellan staten, regionala hälsomyndigheter och kommuner.

På nationell nivå ansvarar den svenska regeringen för att fastställa den allmänna hälsopolitiken och tillhandahålla finansiering till regioner och kommuner. Regeringen har uttryckt sitt engagemang för att



förbättra vården i livets slutskede och har inkluderat palliativ vård som ett prioriterat område i sin nationella cancerstrategi.

De regionala hälso- och sjukvårdsmyndigheterna ansvarar för planeringen och samordningen av hälso- och sjukvårdstjänsterna i sina respektive regioner, inklusive palliativa vårdtjänster. Regionala myndigheter har ett nära samarbete med vårdgivare och kommuner för att säkerställa att palliativa vårdtjänster är tillgängliga för alla invånare som behöver dem.

Kommunerna ansvarar för att tillhandahålla hemvård och andra stödtjänster till patienter som får palliativ vård. De har ett nära samarbete med regionala myndigheter och vårdgivare för att samordna vården och se till att patienterna får patientcentrerade tjänster av hög kvalitet.

Förutom regeringens politik och finansiering påverkas palliativ vård i Sverige också av professionella organisationer och patientgrupper. Dessa arbetar för att öka medvetenheten om vikten av palliativ vård och främja bästa praxis vid tillhandahållande av vård i livets slutskede.

Policyramverket för palliativ vård i Sverige betonar ett patientcentrerat tillvägagångssätt för samarbete mellan olika myndighetsnivåer och vårdgivare. Denna ram har bidragit till att säkerställa att palliativa vårdtjänster är av hög kvalitet och är allmänt tillgängliga i hela landet.

Tidiga direktiv efter döden

Precis som det är viktigt att definiera förväntningarna på att hälso- och sjukvård ska tas emot i avancerade stadier av en sjukdom, är det lika viktigt för individer att känna till den rättsliga och politiska ramen i sina egna länder, att reflektera över sina viljor och överväga att bevilja förhandsdirektiv före deras död. Detta inkluderar donation av deras organ och vävnader, liksom eventuell donation av deras kropp till vetenskapen.

Här är de rättsliga och politiska ramarna för varje partnerland som deltar i detta projekt.

Belgien

Tillämpliga bestämmelser

Organdonation i Belgien regleras av lagen från februari 1987, vars princip är "den som inte säger något, samtycker". Det är en tyst överenskommelse, en förmodad solidaritet genom vilken det anses att alla går med på att donera sina organ efter sin död. Organ- och vävnadsdonatorer kan vara döda eller fortfarande levande, men donationer kan inte vara vinstdrivande (kontant). Donatorer och deras familjemedlemmar har inga rättigheter över organ-/vävnadsmottagaren.



Men sedan juli 2020 har det funnits nya metoder, och personen kan välja att donera:

- Deras organ (njurar, lever, hjärta, lungor, bukspottkörtel, tarmar och vaskulariserade vävnader som ansiktet) för transplantation
- HCM (Human Body Material - stamceller, hud, hornhinnor, brosk, senor, sekret, vätskor) för transplantation
- HCM för tillverkning av läkemedel
- HCM för forskningsändamål

Trots detta förmodade samtycke har alla rätt att registrera sitt motstånd eller uttryckliga samtycke till organdonation eller till HCM, vilket gör att familjemedlemmar inte behöver fatta beslut i denna fråga vid en så känslig tidpunkt som deras älskades död.

I Belgien omfattas kroppsdonation till vetenskapen inte av någon särskild rättslig reglering. Det behandlas på ett pragmatiskt sätt och praktiseras enligt en ram som bestäms av universiteten och överförs av aktörer som FPS Public Health, Federation of Notaries eller kommunerna.

Förfarande: varje universitet har ett specifikt förfarande för donation av en kropp till vetenskapen. Information om detta ämne finns på deras respektive webbplatser. Processen är dock liknande från ett universitet till ett annat.

Obs: universitet accepterar endast kroppar av personer som har dött i Belgien och som inte har genomgått obduktion.

Andra villkor kan förhindra donation av en kropp:

- När omständigheterna kring dödsfallet (självmod, allvarlig olycka etcetera) gör det omöjligt att bevara kroppen
- Vid infektiös eller smittsam sjukdom
- När en period på 52 timmar har förflutit efter döden

Politisk ram

För att bekräfta en persons önskan att vara organdonator finns ett officiellt dokument tillgängligt att fylla i, vilket kan erhållas från kommunförvaltningen eller direkt på <http://www.beldonor.be>.



Italien

Tillämpliga bestämmelser

Lag nr 91/99 "Bestämmelser om avlägsnande och transplantation av organ och vävnader" kräver att varje medborgare uppmanas att uttrycka sin vilja om organdonation efter döden, i enlighet med principen att informerad tystnad betyder samtycke.

Enligt denna princip betraktas de som går med på att ge sina organ efter döden som donatorer, och de som inte håller med betraktas som icke-donatorer. Om den potentiella donatorn inte har uttryckt någon åsikt i frågan har familjemedlemmarna möjlighet att motsätta sig avlägsnande av organ.

I avsaknad av motsatt åsikt kan den avlidne betraktas som en givare.

Samtycke till donationen kan formaliseras på flera sätt:

- Med medborgarens egen specifika distriktshälsovård där, förutom uttryckligt samtycke, uttrycklig avvikande mening också kan registreras
- Genom att registrera sig hos den italienska föreningen för organdonatorer (AIDO)

Om en medborgare inte uttrycker sin vilja ger lagen familjemedlemmar (oseparerad make/maka, *sambo plus jämförbara*, vuxna barn och föräldrar) möjlighet att motsätta sig avlägsnande av organ under perioden omedelbart efter dödsfallet.

När det gäller barn är det alltid föräldrarna som bestämmer. Om en av dem är emot det kan barnets organ inte tas bort.

Medborgaren kan när som helst ändra viljeförklaringen. Den sista deklARATIONEN som avges på föreskrivet sätt skall alltid anses giltig.

Sammanfattningsvis:

- Om en medborgare har uttryckt en positiv avsikt att donera under sitt liv kan familjemedlemmar inte motsätta sig
- Om en medborgare har uttryckt en ovilja att donera kan det inte ske
- Om en medborgare inte har uttryckt en åsikt, är tagande av organ tillåtet om familjemedlemmar inte motsätter sig

Politisk ram

För att bekräfta sin önskan att bli organdonator bör ett officiellt dokument fyllas i, antingen på kommunförvaltningen eller på webbplatsen <https://aido.it/>.

Det är också möjligt att uttrycka sin vilja om organ- och vävnadsdonation i kommunen, under förnyelse och/eller utfärdande av identitetskort.



Portugal

Tillämpliga bestämmelser

I Portugal regleras donation av organ och vävnader för transplantation av den andra versionen av lag nr 12/2009 av den 26 mars, som fastställer ett rättsligt system för kvalitet och säkerhet i samband med donation, insamling, analys, bearbetning, konservering, förvaring, distribution och användning av vävnader och celler av mänskligt ursprung. Genom direktivet införlivas Europaparlamentets direktiv i den nationella rättsordningen.

I Portugal ses donation som en altruistisk gest och anses vara en av de största vänliga handlingarna bland människor.

Alla medborgare som inte registrerar sig i det nationella registret över icke-donatorer (RENNDA) kan vara organdonatorer. Det vill säga, enligt portugisisk lagstiftning kan alla betraktas som potentiella givare, så länge de inte uttrycker motstånd mot detta i RENNDA.

Med bästa vilja i världen kan inte alla vara donatorer, eftersom det är nödvändigt att döden inträffar på en intensivvårdsavdelning på ett sjukhus. Endast i dessa enheter kan organen bevaras och alla nödvändiga tester för utvärdering av varje potentiell givare utförs.

De organ som kan doneras är:

- njurarna
- levern
- hjärtat
- bukspottkörteln
- lungorna

Följande kan också användas från givare:

- osteotendinösa vävnader (såsom ben, senor och andra osteosenstrukturer)
- hornhinnor
- hjärtklaffar
- vaskulära segment
- hud

Om någon inte vill donera ett organ eller en vävnad måste de dokumentera detta i nationella registret över icke-donatorer (RENNDA), annars övervägs vanligtvis möjligheten till fullständig donation (av alla organ) med tanke på bristen på organ för transplantation. Genom att konsultera RENNDA) är det möjligt att förstå vilka organ eller vävnader som får eller inte får användas.



En levande donation är möjlig om de villkor och krav som fastställs i lagstiftningen är uppfyllda för att garantera båda parter rättigheter: beslutsfrihet, vilja, erkännande och altruism. Varje fall har sina särdrag, så den läkare som ansvarar för mottagaren bör alltid konsulteras.

Det finns ingen åldersgräns för organdonation. Det är organens kvalitet och funktionalitet som bestämmer möjligheten att de används för transplantation.

Det är dock obligatoriskt att se till att givaren inte har någon sjukdom eller patologi som kan överföras av organet eller vävnaderna till mottagaren. Annars kan donationen och efterföljande transplantation inte utföras.

En levande donation är tillåten om de villkor och krav som fastställs i lagstiftningen följs, nämligen att givaren ska:

- vara 18 år eller äldre
- vara frisk fysiskt och mentalt

(OBS: För mer information se: [Portugisiska institutet för blod och transplantation \(IPST\)](#))

Å andra sidan är donationen av en kropp till vetenskapen en medborgerlig handling av stor generositet. Anatomi är en av de grundläggande grunderna för medicinsk utbildning. Dess betydelse beror på den oundgängliga roll den spelar i undervisningen av medicinska studenter, liksom i vetenskaplig och teknisk forskning som leder till utveckling av medicinska och kirurgiska behandlingar för många sjukdomar. Deras kunskap kräver en grundlig studie av den mänskliga döda kroppen.

Beslutet att donera sin kropp till forskning och undervisning i anatomi bör därför betraktas som ett viktigt bidrag till utvecklingen av medicinsk vetenskap i allmänhet och en lovärd medborgerlig handling.

Varje myndig person har rätt att donera sin kropp. För detta ändamål bör följande dokument läsas noggrant och relevant formulär fyllas i:

<https://www.medicina.ulisboa.pt/sites/default/files/inline-files/Informa%C3%A7%C3%A3o.pdf>

<https://www.medicina.ulisboa.pt/sites/default/files/inline-files/Formul%C3%A1rio.pdf>

Politisk ram

Organdonation är frivillig och gratis, och portugisisk lag föreskriver presumtion om samtycke. Med andra ord betraktas alla medborgare som potentiella donatorer om de inte har uttryckt en åsikt om motsatsen.

http://www.ipst.pt/files/TRANSPLANTACAO/DOACAOETRANSPLANTACAO/brochura_RENDA.pdf



Donationen av kroppar till vetenskapen regleras av en uppsättning etiska normer som garanterar respekt för mänsklig värdighet och donatorers och deras familjers rättigheter.

I politiska termer ses organ- och kroppsdonation till vetenskapen som en fråga om folkhälsa och främjande av vetenskaplig forskning, och den portugisiska staten har utvecklat politik och åtgärder som syftar till att uppmuntra organdonation och registrering i det nationella registret över kroppsdonatorer.

Trots de framsteg som gjorts under de senaste åren är andelen organdonationer i Portugal fortfarande relativt låg jämfört med andra europeiska länder, vilket pekar på behovet av att fortsätta att öka medvetenheten om denna sak.

Sverige

Tillämpliga bestämmelser

I Sverige baseras organdonation på förmodat samtycke.

Hälsovårdsnämnden har upprättat ett register för organdonation. Donationsgraden i Sverige är lägre än i andra europeiska eller nordamerikanska länder, med endast 160–170 donatorer per år från en befolkning på 10,5 miljoner människor.

Politisk ram

De nya EU-direktiven för organ- och vävnadsdonation kommer, utöver arbetstidsbegränsningarna, att direkt påverka infrastrukturen, den kliniska vården och området allmänna attraktionskraft.

Statliga regleringar förväntas leda till en konsolidering av transplantationscentra i Sverige, med transplantationsverksamhet på endast ett fåtal platser i landet.

Att upprätthålla en hög utbildningsnivå är lika mycket ett svenskt problem som i många andra länder. Dåligt stöd till hälso- och sjukvård, utöver begränsningarna för industristöd, kräver en anpassning av utbildningsinsatserna.

Resultaten övervakas i nationella register, med öppna jämförelser av kvalitetsvariabler, inklusive transplantat- och patientöverlevnad, 30-dagars dödlighet och antalet transplantationer per miljon människor.

Nationella hälsorådet granskar regelbundet resultaten. Alla centra söker aktivt användning av marginella donatorer för att öka tillgången på tillgängliga organ.



Representation

Utnämningen av en utsedd företrädare eller fullmakt kan hjälpa en patient att se till att deras behov tillgodoses och beslut respekteras, även om de själva inte är närvarande eller inte kan uttrycka sin vilja. Denna företrädare, eller förtroendeperson, ges laglig befogenhet att fatta beslut på patientens vägnar och se till att deras önskemål uppfylls.

Följande punkter är de rättsliga och politiska ramarna för varje partnerland som deltar i detta projekt.

Belgien

Tillämpliga bestämmelser

I Belgien behandlades frågan om patientrepresentation i 2002 års lag om patienträttigheter. Två viktiga förutsättningar måste dock beaktas - i samtliga fall förblir patienterna delaktiga i utövandet av sina rättigheter så mycket som möjligt och som de kan förstå.

För att utse en betrodd person eller representant måste patienten kunna utöva dessa rättigheter.

Begreppen fullmakt och förvaltare är två begrepp som härrör från 2002 års lag och bör inte förväxlas:

Åklagaren är en person som företräder patienter som inte längre kan utöva sina egna rättigheter. De kommer att ha utsetts av patienten, när de fortfarande var i stånd att göra det, att ta deras plats tills de åter kan utöva sina rättigheter. (2002 års lag, artikel 14).

Representationen av patienter eller vuxna som inte kan uttrycka sin vilja och utöva sina rättigheter säkerställs genom ett kaskadsystem:

- Representant utsedd i förväg
- Administratör eller den person som utsetts av domaren
- Make/maka eller partner i ett partnerskap
- Son, myndig
- Far eller mor
- Syster eller bror, myndig
- Medicinskt team (tvärvetenskapligt)

Den betrodda personen är en person som är behörig att hjälpa till att ge vård till en patient som fortfarande kan utöva sina egna rättigheter. Stöd eller betrodda personer utövar inte rättigheter i stället för patienten, men hjälper dem att utöva vissa av sina rättigheter (till exempel att följa med dem till medicinska konsultationer, ta emot information eller konsultera patientens journal).



Italien

Tillämpliga bestämmelser

Representationen av en individ regleras av civillagen, som reglerar representationen av tillgångar och består av två element

- relationer med tredje part
- relationer med de representerade

(1) *Det rättsliga instrument som reglerar en patients förhållande till tredje man är fullmakten (artiklarna 1387–1399 i civillagen).*

Advokater måste, när så begärs, motivera sin befogenhet och visa det dokument som anger källan till deras representation. De måste ha samma form av kontrakt som det som ska hanteras, (till exempel görs ett husköp genom offentlig handling, så fullmakten måste göras i form av en offentlig handling). Fullmakten kan ändras eller återkallas när som helst, men ändringen eller återkallandet måste meddelas på lämpligt sätt.

(2) *Förhållandet mellan företrädd och företrädare regleras av ett avtal: agenturavtalet.*

Problem uppstår när patienten har blivit inkompetent. I detta fall upphör agenturavtalet och orsakar osäkerhet om huruvida representationen fortfarande är giltig.

Det kan därför vara nödvändigt för en domare att utse en förmyndare (*i fall av fullständig inkompetens*), en halvförmyndare (*om oförmågan är partiell*) eller en förvaltare (*om en person inte längre kan ta hand om sina egna rättsliga angelägenheter, oavsett om de är behöriga eller inte*).

Administratören kan utses av patienten medan han fortfarande är behörig, i väntan på deras eventuella framtida oförmåga, antingen genom offentlig handling eller privat handling. Det är en form av fullmakt som övervakas av en domare.

Omfattningen av de juridiska frågor som ska hanteras för patientens räkning beror på behovet, men kan vara lika stor som för en helt inkompetent person.

När det gäller representation för icke-patrimoniala handlingar, men endast för de som är relaterade till patientens hälsa, är den styrande artikeln lag n. 219, 2023. Detta ger fakulteten att utse en betrodd person, förvaltaren, som utses för att fungera som assistent och representant i kontakter med läkare och vårdinrättningar.

När det gäller avancerade direktiv måste utnämningen göras genom offentlig handling, privat offentlig handling eller genom privat handling och överlämnas personligen till lämpligt folkbokföringsregister där handlingen kommer att registreras.



Vid en viss sjukdom kan även en *intervenient* utses att agera på patientens vägnar i syfte att ge informerat samtycke eller vägra eller dra in medicinsk behandling. För detta ändamål kan patienten välja att få en del eller all sin medicinska information omdirigerad till förvaltaren. Beteckningen kan göras muntligt eller på ett sätt som är lämpligt för patientens tillstånd men måste dokumenteras skriftligen eller via video. Vid funktionshinder kan de använda vilken enhet som helst som gör det möjligt för dem att kommunicera.

Oavsett vilken blankett som används ska den ingå i patientens patientjournal och elektroniska patientjournal.

Politisk ram

I Italien uppmuntrar många regioner enskilda personer att göra sin supportadministratör känd, vilket stärker deras roll och ser till att informationen om teknisk support uppdateras.

Varje region upprättar förteckningar på provinsnivå över personer som är tillgängliga för att ta på sig rollen som administratör, samt stödja inrättandet av rådgivande strukturer i rättsliga, ekonomiska, sociala och hälsorelaterade frågor. En supportadministratör kan vända sig till dessa källor för behov relaterade till deras arbete, (som i fallet i Emilia Romagna som dog 2009. Regional lag n. 11).

Portugal

Tillämpliga bestämmelser

I Portugal regleras utnämningen av en företrädare för en obotligt sjuk patient av lag nr 25/2012 av den 16 juli, som fastställer ett system för tillgång till hälso- och sjukvård samt skydd av patientens rättigheter.

Enligt artikel 9 i denna lag har patienten rätt att välja en person som ska företräda honom eller henne i beslut som rör deras hälsotillstånd när de av någon anledning inte själva kan fatta dessa beslut. Detta val måste uttryckas och fritt manifesteras av patienten genom en skriftlig förklaring, som måste undertecknas och dateras. Deklarationen ska lämnas till den behandlande läkaren, som ska föra in den i patientens journal.

Som ett alternativ till denna deklARATION kan patienter också fylla i och lämna in ett Advance Directive of Will (DAV).

Den utsedda företrädaren ska ha rätt att få information om patientens hälsotillstånd och bli hörd om beslut som rör den vård som ska ges. Det bör noteras att utnämningen av en representant inte innebär någon förlust av patientens förmåga att fatta beslut om sin egen hälsa. Representanten bör alltid respektera patientens önskemål och preferenser och, i tveksamma fall, konsultera vårdpersonal.



Om patienterna inte längre kan uttrycka sin vilja kan en "ordning för den medföljande vuxna" införas genom domstolen eller åklagarmyndigheten.

Denna ordning, godkänd genom lag nr 49/2018 av den 14 augusti, tillåter varje person som av hälso-, funktionshinder- eller beteendeskäl inte fullt ut och medvetet kan utöva sina rättigheter eller fullgöra sina skyldigheter, att begära nödvändiga kompletterande åtgärder från domstolen. Det gör det också möjligt för dem att välja vem de vill följa med eller representera dem när de fattar beslut av personlig eller patrimonieell karaktär.

Kompletterande åtgärder kan också begäras av åklagarmyndigheten, maken/makan, den ogifta partnern eller någon efterträdare till den behövande personen.

Varje vuxen kan välja sin "följeslagare" i förväg och denna vilja måste respekteras. Efterföljande övervakning av den vuxne syftar till att säkerställa deras välbefinnande, återhämtning, fullt utövande av deras rättigheter och fullgörande av deras skyldigheter, med undantag för rättsliga undantag eller de som fastställs av en domare.

<https://www.ministeriopublico.pt/perguntas-frequentes/protecao-de-adultos>

Sammanfattningsvis är utnämning av en representant för terminalt sjuka patienter tillåten enligt lag, förutsatt att de tydligt förmedlar sin avsikt genom en skriftlig förklaring, som måste levereras till den behandlande läkaren, eller alternativt genom att fylla i sin ADLW.

Företrädaren ska ha rätt att få information om patientens hälsotillstånd och att bli hörd om beslut som rör den hälso- och sjukvård som ska tillhandahållas.

Om patienten inte kan uttrycka sin vilja kan en rättslig ordning för den medföljande vuxna påverkas genom domstolen eller åklagarmyndigheten.

Politisk ram

I Portugal kan den politiska ramen för utnämningen av en företrädare för terminalt sjuka patienter förstås ur flera synvinklar. Generellt sett ses utnämningen av en sådan representant som en viktig åtgärd för att säkerställa dessa patienters värdighet, autonomi och rättigheter, samt för att säkerställa en mer human och empatisk inställning till medicinsk vård. Detta möte kan göras av patienterna själva eller, i deras frånvaro, av deras närmaste släktingar eller av domstolen.

I politiska termer kan frågan om att utse en representant för terminalt sjuka patienter ses som en del av en bredare debatt om statens roll för att säkerställa tillgång till hälso- och sjukvård av hög kvalitet för alla medborgare, oavsett deras ekonomiska, sociala eller hälsostatus.



I detta avseende är utnämningen av företrädare för långtidspatienter ett viktigt instrument för att säkerställa en mer human och patientcentrerad syn på medicinsk vård, i motsats till en teknisk eller opersonlig syn på medicin.

I allmänhet kan man säga att den politiska ramen för utnämning av företrädare för terminalt sjuka patienter i Portugal är gynnsam ur juridisk, social och politisk synvinkel. Det finns ett växande samförstånd i det portugisiska samhället om vikten av att garantera obotligt sjuka patienters värdighet och rättigheter, liksom om behovet av att anta en mer human och empatisk inställning till medicinsk vård.

Sverige

Tillämpliga bestämmelser

I Sverige föreskriver lagen att en företrädare eller betrodd person ska utses för att fatta beslut på uppdrag av dem som inte kan agera för sig själva på grund av sjukdom eller funktionshinder, inklusive i slutet av livet.

I hälso- och sjukvårdslagen föreskrivs att en god man ska utses för personer som inte kan fatta beslut om sin egen sjukvård, inklusive vård i livets slutskede. Förmyndare utses av en domstol och har befogenhet att fatta beslut på uppdrag av dem som de företräder. De agerar i patientens bästa intresse, vars önsknings, värderingar och övertygelser de måste ta hänsyn till.

Förutom vårdnadshavaren tillåter lagen också utnämning av en betrodd person eller förvaltare för att fatta beslut på uppdrag av dem som inte kan agera själva på grund av sjukdom eller funktionshinder. Förvaltare kan utses av den person de företräder eller av domstolen och har befogenhet att fatta beslut om patientens medicinska vård, ekonomi och andra personliga frågor.

Lagen erkänner också vikten av avancerad vårdplanering, vilket gör det möjligt för individer att fatta beslut om sin medicinska behandling och vård i livets slutskede i förväg. En person kan utse en representant eller en betrodd person att fatta beslut på deras vägnar om de blir oförmögna att fatta sina egna beslut.

Politisk ram

I Sverige finns policys och riktlinjer för förordnande av ombud eller god man för en person i livets slutskede. Några av dessa inkluderar:

Förmyndarskap: Rådet för hälsa, arbetsliv och välfärd har utfärdat anvisningar om intressebevakning, som ger information om förordnandet av en vårdnadshavare till en person som inte kan fatta beslut om sin egen vård, inklusive vård i livets slutskede. Riktlinjerna understryker vikten av att utse någon som kan fatta beslut i bästa intresse för den person de representerar



Betrodda personer: Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) har tagit fram riktlinjer för tillsättande av en betrodd person att fatta beslut för den som inte själv kan bestämma på grund av sjukdom eller funktionsnedsättning. Riktlinjerna betonar vikten av att säkerställa att förvaltaren är pålitlig, kapabel och villig att ta på sig ansvaret för rollen

Tidig vårdplanering: Folkhälsomyndigheten har också utfärdat riktlinjer för avancerad vårdplanering, som uppmuntrar individer att utse en betrodd representant eller person att fatta beslut på deras vägnar om de inte kan fatta egna beslut. Riktlinjerna understryker vikten av att säkerställa att den utsedda personen förstår patientens önskemål och värderingar och är villig att agera i deras bästa intresse

Dessa policyer och riktlinjer syftar till att säkerställa att utnämningen av en betrodd representant utförs på ett ansvarsfullt och medkännande sätt, erkänner vikten av att utse någon som kan fatta beslut i bästa intresse för den person de representerar och att se till att personens önskemål och värderingar respekteras.

Begravningar

En person som är medveten om den rättsliga och politiska miljön i sitt eget land, och som föregriper de begravningsarrangemang de kanske vill ha, kan bidra till att säkerställa att deras önskemål respekteras vid deras död. Det underlättar också den känslomässiga och ekonomiska bördan för sina nära och kära och säkerställer att deras andliga eller religiösa övertygelser upprätthålls.

Här följer en sammanfattning av juridiska frågor som rör begravningar i varje partnerland i detta projekt.

Belgien

Tillämpliga bestämmelser

I Belgien regleras begravningar av civillagen och lokal lagstiftning.

Tidsfristen för att ordna en begravning är vanligtvis mellan den första och sjätte dagen efter att dödsintyget utfärdats. Begravningsreglerna skiljer sig dock från region till region.

Till att börja med måste döden förklaras av husläkaren eller den tjänstgörande läkaren (om döden inträffar hemma). Dödsfallet ska anmälas till kommunen inom 48 timmar tillsammans med dödsattesten.



Varje dödsfall måste deklarerars, för civilståndsändamål, men också för att få tillstånd för begravning eller kremering, tillsammans med tillstånd att bära kistan.

Vem som helst kan ordna begravningen själv, eller så de kan anställa en begravningsentreprenör.

En begravningsplats ska begäras hos kommunen i den kommun där kvarlevorna ska begravas. Om en plats inte begärs kan graven tas bort efter tio år.

Kommunerna ansvarar för förvaltningen av begravningsplatser och begravningar och kan fastställa särskilda regler för begravning och kremering.

Kremering har varit tillåtet i Belgien sedan 1933, men det är viktigt att notera att skriftligt tillstånd krävs, antingen från den som avlidit eller hans familj, för att utföra kremering.

Sedan 2001 kan den avlidnes aska spridas, bevaras eller begravas på privat mark, om den avlidne skriftligen har angett det.

Slutligen är det viktigt att notera att Belgien erkänner religions- och trosfrihet, vilket innebär att begravningar kan firas enligt den avlidnes familjs tro och traditioner.

En enskild person kan när som helst skriftligen underrätta folkbokföringsregistret i sin kommun (eller kommun) om sin sista vilja och testamente. Detta kan inkludera önskad begravningsmetod och ceremoni, placeringen av askan, samt nämna förekomsten av ett begravningskontrakt.

För varje region finns en deklARATION om sista vilja och testamente om typen av grav, riten och begravningskontraktet.

Politisk ram

Lokala myndigheter ansvarar för förvaltning och underhåll av kyrkogårdar samt beviljande av gravar. De får också fastställa regler och normer för säkerhet, hälsa och estetik för begravningar.

På regional nivå kan politik genomföras för att uppmuntra eller reglera kremering, miljöskydd under begravningar eller betalning av begravningskostnader för personer i ekonomisk nöd.

Slutligen, på federal nivå, kan politik fastställas för att reglera begravningspraxis för olika religioner och övertygelser, eller för att säkerställa skyddet av konsumenternas rättigheter i begravningsbranschen.

Begravningspolitiken i Belgien är decentraliserad men inramad av nationella lagar och förordningar som garanterar respekt för individers och familjers rättigheter och främjande av hållbara och miljövänliga begravningsmetoder.



Italien

Tillämpliga bestämmelser

I Italien regleras begravningar och relaterade frågor av nationell lag DPR [285/90](#), även känd som den så kallade bårhuspolisförordningen

Reglerna för dödsattest fastställs genom särskild lag nr 578 som antogs 1993. Genom normer för fastställande och intygande av dödsfall och förordningen om metoder för kontroll och intygande av dödsfall, genom ett dekret från hälsoministeriet nr 594, godkänt 1994, med efterföljande ändringar och integration (ss.mm.ii.)

Kremering regleras av lag nr 130 som antogs 2001, vilket möjliggör:

- spridning av askan, normalt endast i särskilt definierade områden inom kyrkogårdar eller på privat mark med ägarens tillstånd. Askan kan begravas eller spridas på berg eller till havs
- leverans av urnan till familjemedlemmar
- urnelundar
- kremering utan kostnad (om den avlidne är medellös)

Bårhuspolisens föreskrifter skyddar också den avlidnes värdighet med bestämmelser som straffar förtal av lik och gravar eller störning av en begravning eller begravningstjänst (artiklarna 407–413).

Politisk ram

Lokala myndigheter ansvarar för förvaltning och underhåll av kyrkogårdar samt beviljande av gravar. De kan också fastställa regler och standarder för säkerhet, hälsa och estetik för begravningar och sörja för personer i ekonomiska svårigheter.

Portugal

Tillämpliga bestämmelser

I Portugal regleras lagstiftningen om begravningar av obotligt sjuka patienter av lagdekret nr 411/98 av den 30 december, som fastställer det rättsliga systemet för avlägsnande, transport, uppgrävning, överföring och kremering av lik, liksom vissa av dessa handlingar som rör ben, aska, döda foster och anatomiska bitar, och även byte av plats för en kyrkogård.

Begravningar bör genomföras med största respekt och värdighet, se till att liket behandlas på lämpligt sätt och att alla sanitära standarder uppfylls.



Begravnings tjänster måste tillhandahållas av vederbörligen auktoriserade företag som uppfyller alla lagliga standarder och krav, inklusive säkerhets-, hygien- och folkhälsostandarder.

Om döden inträffar hemma är det nödvändigt att meddela den lokala hälsomyndigheten så att den kan vidta nödvändiga åtgärder för att säkerställa folkhälsan och efterlevnaden av sanitära normer.

Det bör noteras att det finns riktlinjer för stöd vid fattigdom och / eller ekonomiska svårigheter, vilket kan leda till bidrag för begravningskostnader och / eller sociala stödformer.

<https://eportugal.gov.pt/servicos/obter-informacoes-sobre-o-servico-de-funeral-social>

Politisk ram

I Portugal behandlas frågan om begravningar av obotligt sjuka patienter i allmänhet som en folkhälsofråga och därför inom ramen för hälsopolitiken.

Hälsopolitiken i Portugal förvaltas av hälsoministeriet med hjälp av andra enheter och organisationer som är involverade i tillhandahållandet av hälso- och sjukvård till obotligt sjuka. Men begravningen av en obotligt sjuk patient kan också få etiska och moraliska konsekvenser, vilket ger upphov till bredare politiska diskussioner om ämnet.

Vissa politiska partier i Portugal kan ha olika perspektiv på frågan, beroende på deras politiska, filosofiska och personliga övertygelser. I allmänhet tenderar den allmänna opinionen att vara för att garantera medborgarna en värdig och respektfull begravning.

De flesta tror att terminalt sjuka patienter förtjänar mer vård och särskild uppmärksamhet, inklusive hjälp med begravningsplanering och känslomässigt stöd för sina familjer och nära och kära. Genomförandet av specifika policyer för begravningar för dessa patienter kan dock variera beroende på praxis och resurser som finns i olika regioner i landet, liksom de berörda personernas personliga preferenser och övertygelser.

Det är därför viktigt att det finns en öppen och fortlöpande dialog mellan regeringen, hälso- och sjukvårdsorganisationer och det civila samhället för att säkerställa att behoven hos terminalt sjuka patienter tillgodoses på lämpligt sätt.

Sverige

Tillämpliga bestämmelser

I Sverige regleras begravningar huvudsakligen av begravningslagen. Denna definierar individers, begravningsentreprenörers och lokala myndigheters rättigheter och ansvar.



Några viktiga bestämmelser i begravningslagen inkluderar:

Rätt att organisera en begravning: Lagen ger nära släktingar rätt att ordna en begravning för den avlidne. Om det inte finns några nära familjemedlemmar kan kommunen ta ansvar för arrangemangen.

Val av begravningsentreprenör: Familjen eller nära släktingar kan välja en begravningsentreprenör för att ordna begravningen. Dessa måste vara licensierade och följa vissa regler om behandling av mänskliga kvarlevor och andra aspekter av begravningsarrangemang.

Kremering och begravning: Lagen föreskriver både kremering och begravning som alternativ för bortskaffande av mänskliga kvarlevor. Om den avlidne inte har uttryckt någon preferens kan familjen eller nära släktingar välja om de vill kremera eller begrava kroppen.

Religiösa och kulturella överväganden: Lagen kräver att begravningsarrangemang tar hänsyn till den avlidnes religiösa och kulturella sammanhang och eventuella önskemål som uttrycks i samband med begravningen.

Lag om kyrkogårdar: Lagen innehåller bestämmelser om användning av kyrkogårdar och underhåll av gravar.

Begravningsfinansiering: Lagen föreskriver statliga subventioner för att täcka kostnaden för grundläggande begravningsarrangemang för personer som inte har möjlighet att betala för dem.

Begravningslagen syftar till att begravningar i Sverige ska hållas med respekt och värdighet och att den avlidnes och dennes familjers rättigheter och önskemål upprätthålls.

Politisk ram

I Sverige finns policys och riktlinjer som ger råd om arrangemang och genomförande av begravningar. Några av dessa inkluderar:

Miljöhänsyn: Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) har tagit fram riktlinjer för miljömässigt hållbara begravningar, som uppmuntrar begravningsentreprenörer och anhöriga att beakta begravningars miljöpåverkan. Detta kan inbegripa alternativ som användning av biologiskt nedbrytbara material och minskad energiförbrukning

Religiösa och kulturella frågor: Skolverket har tagit fram riktlinjer för religiösa och kulturella hänsyn vid begravningar. Dessa ger information om olika sedvänjor och sedvänjor och hur de kan införlivas i begravningsarrangemang

Personalisering av begravningar: Sveriges Begravningsbyråers Förening har tagit fram riktlinjer för individanpassning av begravningar, som uppmuntrar begravningsentreprenörer och familjer att skapa unika och meningsfulla arrangemang som speglar den avlidnes personlighet och intressen



Tillgänglighet: Föreningen för rättigheter för personer med funktionsnedsättning har tagit fram riktlinjer för tillgänglighet vid begravningar, som ger information om hur begravningstjänster kan göras tillgängliga för personer med funktionsnedsättning

Begravningsetikett: Svenska kyrkan har tagit fram riktlinjer för begravningsetikett, som ger information om korrekt uppförande under begravningar

Dessa policyer och riktlinjer syftar till att ge vägledning om hur man organiserar och genomför begravningar på ett respektfullt och meningsfullt sätt, mot bakgrund av miljömässiga, religiösa, kulturella och personliga överväganden.

Successionsplanering

Arvsplanering är viktigt eftersom det kan bidra till att säkerställa att en persons egendom fördelas enligt deras önskemål, minimera skatter som ska betalas av arvingar, skydda boet och se till att vårdönskemål respekteras. Dessutom kan det bidra till att minska stressen hos nära och kära och undvika familjekonflikter.

Här är de rättsliga och politiska ramarna för varje partnerland som deltar i detta projekt.

Belgien

Tillämpliga bestämmelser

I Belgien regleras arvsplaneringen av civillagen och lagen av den 31 juli 2017. Denna lag reformerade arvssystemet i Belgien i grunden och införde bland annat möjligheten att planera för arv under sin livstid.

Arvsplanering kan ske i olika former, såsom upprättande av ett testamente eller en donation mellan makar. Reglerna för dessa olika former av arvsplanering fastställs i civillagen och kan variera beroende på den enskildes personliga situation och familjesituation.

Genom 2017 års lag infördes också en mekanism för skydd av familjeförmögenheter, som gör det möjligt för makar och sambor att skydda en del av sin förmögenhet för sina släktingar i rakt nedstigande led. Detta skydd kan ta formen av ett legat till förmån för avkomlingar eller en gemensam donation.

I händelse av en tvist mellan arvingarna innehåller civillagen gemensamma regler för fördelningen av kvarlåtenskapen. Om arvingarna inte kan nå en överenskommelse kan en notarie utses för att påverka en rättslig delning.



Kort sagt regleras arvsplanering i Belgien av lagbestämmelser som erbjuder individer olika sätt att organisera sina tillgångar i förväg. Civillagen innehåller sedvanerättsliga regler för arvsfördelning, medan 2017 års lag införde nya regler för att skydda familjens tillgångar.

Politisk ram

Den politiska ramen för successionsplanering i Belgien är främst inriktad på att främja tidig arvsplanering. Den belgiska regeringen uppmuntrar medborgarna att organisera sitt arv i förväg för att undvika familjekonflikter och de höga kostnaderna för ett oförberett arv.

För att underlätta planering har regeringen infört åtgärder som att ge information och guider om de olika planeringsalternativen samt skattesänkningar för livstidsdonationer.

Regeringen uppmuntrar också användningen av medling för att lösa familjetvister relaterade till arv. Medling är ett tvistlösningsförfarande som gör det möjligt för parterna att nå en ömsesidigt tillfredsställande överenskommelse utan att gå till domstol.

Dessutom syftar skyddet av familjens egendom som infördes genom 2017 års lag till att säkra intressen för släktingar i rakt nedstigande led och bevara familjens tillgångar för kommande generationer.

Slutligen syftar den belgiska arvsplaneringspolitiken till att säkerställa en viss rättvis fördelning av tillgångar mellan arvingarna. Civillagen innehåller regler om fördelningen av arvet beroende på arvtagarnas förhållande och personliga situation.

Sammanfattningsvis är den belgiska politiska ramen för arvsplanering inriktad på att främja förhandsplanering, uppmuntra medling för att lösa familjetvister och skydda familjens egendom. Reglerna för fördelning av ett arv syftar till att säkerställa en viss rättvisa mellan arvingarna.

Italien

Tillämpliga bestämmelser

Arvsplaneringen i Italien regleras till stor del av civillagen.

Arvet kan utges:

- genom testamente
- enligt lag, i avsaknad av testamente

Planering kan också börja under en persons liv genom att göra donationer, vilket i det italienska rättssystemet anses vara en avancerad disposition av arv.

Faktum är att kvarlåtenskapen som ska fördelas till arvingar vid tidpunkten för dödsfallet är värdet av den avlidnes tillgångar, minus eventuella donationer som redan gjorts och utestående skulder.



I Italien måste makar, släktingar i uppstigande led och släktingar i nedstigande led, utom i allvarliga fall, ha åtminstone en del av arvet, som varierar beroende på vem och hur många av dem som är i livet vid tidpunkten för arvsförfarandet. Denna del kan utgöra upp till 3/4 av kvarlåtenskapen som ska ärvas.

När arvsskulder är större än de tillämpliga krediterna tillåter civillagen "*reserverat godkännande*" av arvet, (*beneficio d'inventario*), där en förmånstagares ansvar för den avlidnes skuld är begränsad till det faktiska ärvda beloppet.

Denna typ av acceptans är obligatorisk för fattiga människor.

Förvaltningsfonder är ett erkänt verktyg i Italien men regleras inte av nationell lagstiftning. Trots många lagförslag i ämnet är rättssystemet fortfarande bristfälligt i den civila regleringen av trustar. De används dock tack vare antagandet av [Haagkonventionen](#) (1 juli 1985), som trädde i kraft den 1 januari 1992. Detta är ett multilateralt fördrag där signatärstaterna har fastställt gemensamma rättsliga bestämmelser om erkännande av trustar.

Den lag som ska tillämpas väljs av instiftaren ("*disponente*") inom de jurisdiktioner som reglerar trusten. Om så inte är fallet regleras trusten av den lag till vilken den har närmast anknytning.

Förtroendet används ibland som ett arvsplaneringsverktyg för personer med funktionshinder på grund av dess skattebehandling.

Lag nr 112 av den 22 juni 2016 (den så kallade "Efter oss" -lagen) föreskriver undantag från arvs- och gåvoskatt för egendom och rättigheter som placeras i en förvaltningsfond eller belastas av en destinationsbegränsning, och för dem som är örönmärkta för särskilda fonder som inrättats för personer med allvarliga funktionsnedsättningar.

Portugal

Tillämpliga bestämmelser

I Portugal regleras den rättsliga ramen för förvaltning av patienters tillgångar och testamenten i livets slutskede av civillagen och lagen om skydd av personer med funktionsnedsättning. Civillagen, i artikel 2021, tillåter en person som fullt ut använder sina mentala förmågor att fritt förfoga över sin egendom efter döden, genom ett testamente.

Testamentet kan upprättas muntligen, skriftligen eller genom ett slutet testamente och måste respektera vissa formaliteter som föreskrivs i lag.

I artikel 89 i lagen om skydd av personer med funktionsnedsättning föreskrivs emellertid att sådana personer, inklusive de som är obotligt sjuka, kan ha begränsningar i sin rättskapacitet. I sådana fall kan



förvaltningen av kvarlåtenskapen och testamentet bli föremål för rättslig övervakning eller utnämning av en förmyndare eller förvaltare för att utöva juridiskt ombud för den berörda personen.

Dessutom fastställer lagen om palliativ vård, som antogs 2011, rätten för terminalt sjuka patienter att få palliativ vård av hög kvalitet som syftar till att lindra lidande och förbättra livskvaliteten. Denna vård måste ges på ett adekvat och humant sätt, med respekt för den sjukes vilja och värdighet, i väntan på förvaltningen av deras egendom.

Sammanfattningsvis regleras förvaltningen av tillgångar och testamenten för terminalt sjuka patienter i Portugal av civillagen och lagen om skydd av personer med funktionsnedsättning, och den sjuka personens vilja måste respekteras, förutsatt att de fullt ut använder sina mentala förmågor och / eller deras vilja har uttryckts skriftligen i förväg.

Politisk ram

I Portugal regleras förvaltningen av tillgångar och testamenten för terminalt sjuka patienter av olika lagar och rättsliga normer. För det första föreskriver den portugisiska konstitutionen rätten till hälsoskydd och garantier för tillgång till hälso- och sjukvård samt för det andra rätten till personlig integritet och privat självbestämmande. Dessa rättigheter är grundläggande för att skydda patienter i livets slutskede och för att se till att de kan fatta egna beslut om förvaltningen av sina tillgångar och sin egendom.

Den portugisiska lagstiftningen innehåller också åtgärder för att skydda dessa patienter, såsom den juridiska företrädaren eller vårdnadshavaren i fall där patienterna inte kan fatta egna beslut. Dessutom tillåter lagen terminalt sjuka patienter att göra ett testamente, där de kan ordna fördelningen av sina tillgångar efter deras död.

Det är dock viktigt att notera att förvaltningen av tillgångar och testamente hos terminalt sjuka patienter kan vara ett kontroversiellt ämne, särskilt i fall där det finns familjekonflikter eller olika intressen. I sådana fall är det viktigt att den berörda patientens rättigheter och önskemål och tillämpliga rättsregler respekteras och att deras tillgångar förvaltas på ett rättvist och lämpligt sätt.

Sverige

Tillämpliga bestämmelser

I Sverige regleras arvsplanering för livets slutskede av ett antal lagar och förordningar, bland annat arvsbalken (Ärvdabalken) och hälso- och sjukvårdslagen.

Arvslagen innehåller regler för fördelningen av en persons egendom efter hans eller hennes död, inklusive bestämmelser om arv och testamente. Lagen föreskriver att en persons tillgångar ska fördelas enligt vissa regler i avsaknad av ett giltigt testamente. Koden definierar också efterlevande makars, barns och andra släktingars rättigheter när det gäller arv.



Utöver arvsbalken reglerar hälso- och sjukvårdslagen vård i livets slutskede i Sverige. Detta inkluderar bestämmelser om förhandsplanering av vård, vilket gör det möjligt för individer att fatta beslut om sin medicinska behandling och vård i livets slutskede i förväg. Lagen definierar också patienternas rätt att få palliativ vård, som syftar till att förbättra livskvaliteten för personer med livsbegränsande sjukdomar.

Lagarna om arvsplanering för personer i livets slutskede i Sverige syftar till att säkerställa att de har möjlighet att fatta välgrundade beslut om sin vård och att deras tillgångar fördelas enligt deras önskemål efter deras död.

Politisk ram

I Sverige finns olika riktlinjer och policys relaterade till arvsplanering för människor i livets slutskede. Några av dessa inkluderar:

Avancerad vårdplanering: Folkhälsomyndigheten har utfärdat vägledning om avancerad vårdplanering, som uppmuntrar individer att fatta beslut om sin medicinska behandling och vård i livets slutskede i förväg. I riktlinjerna rekommenderas att hälso- och sjukvårdspersonal underlättar dessa diskussioner med patienter och ger information om tillgängliga alternativ

Palliativ vård: Myndigheten har också utfärdat riktlinjer för palliativ vård, som betonar vikten av att tillhandahålla en holistisk tjänst som uppfyller patientens fysiska, emotionella och andliga behov. Riktlinjerna rekommenderar att vårdpersonal arbetar nära patienter och deras familjer för att utveckla individuella vårdplaner som uppfyller deras specifika behov

Beslutsfattande i livets slutskede: Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) har tagit fram vägledning om beslutsfattande i livets slutskede, som ger råd till vårdpersonal om hur man hanterar komplexa etiska frågor som kan uppstå i vård i livets slutskede. I riktlinjerna betonas vikten av att involvera patienter och deras familjer i beslutsfattandet och se till att deras önskemål respekteras

Testamente och arvsplanering: Advokatsamfundet ger information och vägledning om testamenten och arvsplanering. De rekommenderar att människor konsulterar en advokat för att säkerställa att deras önskemål är juridiskt bindande och att deras tillgångar fördelas enligt deras vilja efter deras död

Dessa riktlinjer och policys syftar till att säkerställa att vård i livets slutskede och planering av dödsbo / arv hanteras med känslighet och medkänsla och att patientens rättigheter och önskemål respekteras.

4. Sammanfattning

I allmänhet, och med tanke på de rättsliga och politiska ramarna för varje partnerland i detta projekt, är det möjligt att identifiera ett antal skillnader, troligen förknippade med kulturella nyanser och utvecklingsnivå.



Det står emellertid också klart att varje partners lagstiftning bygger på tidigare befintliga internationella och/eller europeiska standarder och direktiv.

Detta stöddokument har det enda syftet att vara en informativ guide, och varje person bör titta på gällande lagstiftning i sitt eget land.

Välgrundade val leder till mer medvetna beslut, samt säkerställer att en persons önskemål kan uppfyllas och upprätthållas enligt lagarna i sitt eget land.



...at the end of life