

Den « Titre de soins palliatifs » Wéini, fir wien a firwat e wichteg ass

D'Gesetz iwwer Palliative Care¹ vum 16. Mäerz 2009 gesäit vir, datt all Mënsch an engem fortgeschratte Stadium oder am Endstadium vun enger schwéierer an onheelbarer Erkrankung, en Accès zu Palliative Care huet – am Spidol, doheem oder an enger konventionéierter Institutioun (Alters- oder Fleegeheem).

Dëst Gesetz beschreift Palliative Care als aktiv, kontinuéierlech a koordinéiert Fleeg, déi duerch eng multidisziplinär Equipp duerchgefouert gëtt, an dëst am Respekt vun der Würd vun der geflegter Persoun. Et geet drëms, déi kierperlech, psychesch a spirituell Bedierfnesser vun der Persoun ofzedecken (déi sozial sinn och net ze vergiessen) an och hir Famill (hir Nächst) ze ënnerstëtzen. Palliative Care beinhaltet och d'Behandlung vu kierperlech a psycheschem Schmärerz – eng Obligatioun fir den Dokter.

Wann e Mënsch Palliative Care brauch, muss den Dokter eng Ufro un de Contrôle Médical vun der Sécurité Sociale maachen. Da kritt d'Persoun en « Titre de soins palliatifs » dee 35 Deeg gëlteg ass, an dee ka verlängert ginn.

Dësen « Titre » gëtt un den Dokter, un de Patient an och un de Prestataire (réseau de soins à domicile oder Alters- oder Fleegeheem) geschéckt.

Zu gläicher Zäit kritt den Dokter e « Carnet de soins palliatifs » zougestallt. Dëse Carnet ass en Dokument, wat um Bett vum Patient bleift a wou all Prestataire aschreift, wéini hien do war a wat hie gemaach huet.

Ab deem Moment, wou den Dokter d'Ufro un de Contrôle Médical vun der Sécurité Sociale gestallt huet, huet déi betraffe Persoun eng ganz Partie Rechter.

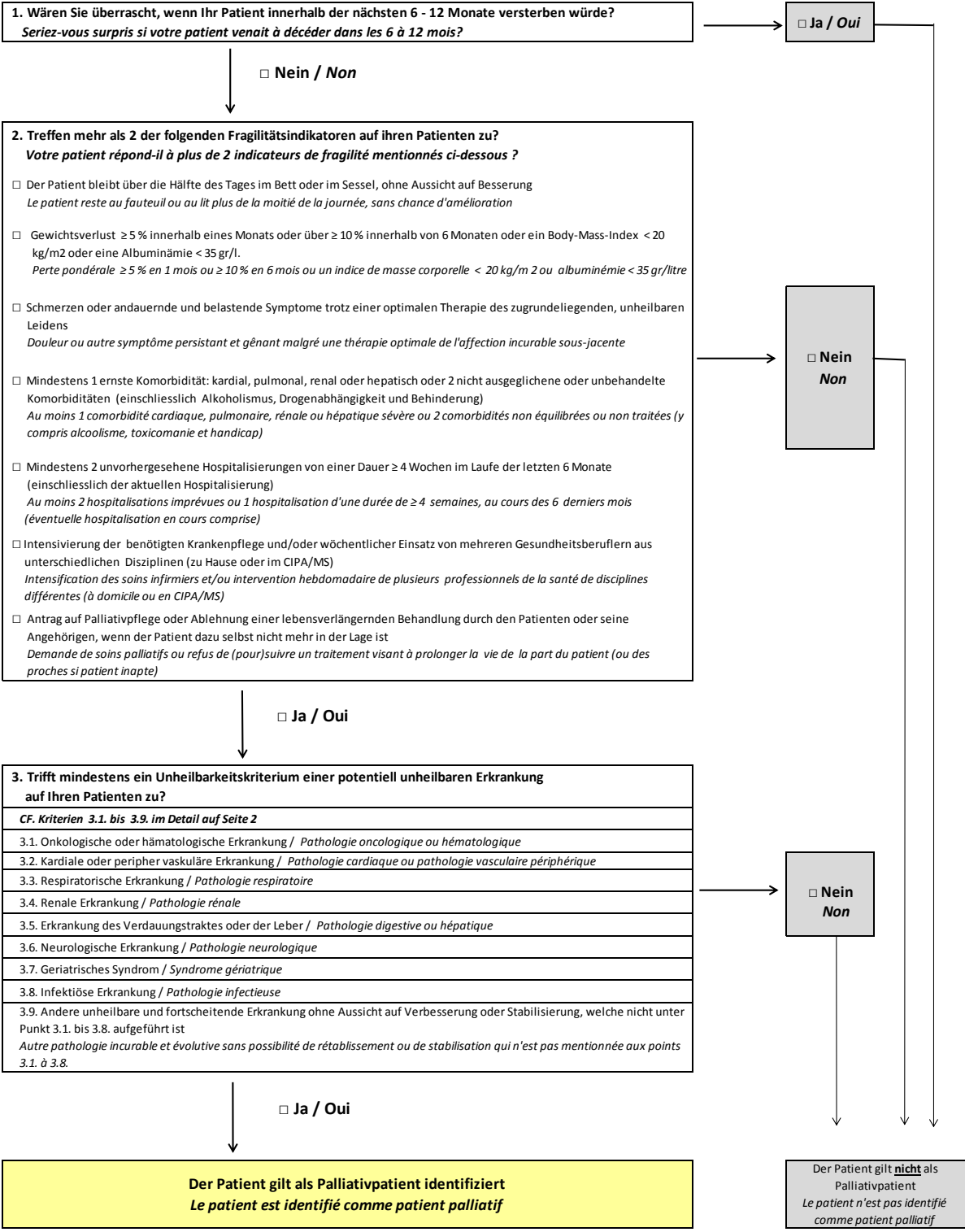
Déi alleréischst Fro, déi sech awer stellt: Ab wéini huet e kranke Mënsch en Urecht op Palliative Care?

Säit 2016 gëtt et en Dokument (PICT), wat dem Dokter an der Infirmière erlaabt, de Gesondheitszoustand vum Patient anzeschätzen, dëst op Grond vun 3 Froen, 2 dovou mat ganz kloere Krittären. Dëst Dokument ass säit 2018 an der belscher Gesetzgebung verankert – vläicht wier dat och eng Iddi fir Lëtzebuerg.

- 1. Wären Sie überrascht, wenn Ihr Patient innerhalb der nächsten 6 - 12 Monate versterben würde?**
- 2. Treffen mehr als 2 der folgenden Fragilitätsindikatoren auf ihren Patienten zu?**
- 3. Unheilbarkeitskriterien einer potentiell tödlichen Erkrankung**

¹ Palliative Care ass deen Term deen zu Lëtzebuerg benotzt gëtt fir „soins palliatifs“ ze beschreiwen. A Frankräich, an der Belsch, an der Schwäiz an a Canada bedeit “soins palliatifs” – déi medezinesch, fleegeresch, sozial a spirituell Aspekter an der Betreuung vu Mënsche mat enger onheelbarer Erkrankung. An den däitschsprochege Länner fënnt een oft ënnerschiddlech Terminologien, wéi z.B. “Palliative Medizin” a “Palliative Pflege”, wou déi aner zwee Aspekter net kloer erauskommen. Do besteet och oft eng kloer Trennung tëschent Medezin a Fleeg. Fir dës Problematik net opkommen ze loossen, schwätze mir dofir vu „Palliative Care“ oder vu „soins palliatifs.“

Identifizierungsskala des palliativen Patienten - PICT
Echelle d'identification du patient palliatif - PICT



Unheilbarkeitskriterien einer potentiell tödlichen Erkrankung / *Critères d'incurabilité d'une affection potentiellement mortelle*

3.1. Im Fall einer onkologischen oder hämatologischen Erkrankung / *En cas de pathologie oncologique ou hématologique*

- Nachlassen der Körperfunktionen in Zusammenhang mit dem Tumorwachstum oder in Folge einer medizinischen oder chirurgischen Komplikation
Déclin fonctionnel lié à l'évolution tumorale ou à une complication médicale ou chirurgicale
- Ablehnung oder Kontraindikation einer onkologischen Behandlung oder die Weiterführung einer ausschliesslich symptomatischen Behandlung
Refus ou contre-indication à poursuivre un traitement oncologique, ou poursuite du traitement à visée purement symptomatique
- Myelodysplastisches Syndrom mit hohem Risiko einer leukämischen Transformation mit Kontraindikation einer Knochenmarkstransplantation oder myelodysplastisches Syndrom mit Komplikation durch eine ernste und andauernde Neutropenie oder Thrombopenie
Syndrome myélodysplasique à haut risque de transformation leucémique avec contre-indication à la greffe médullaire ou syndrome myélodysplasique compliqué d'une neutropénie ou d'une thrombopénie sévère et persistante

3.2. Im Fall einer kardialen oder peripher vaskulären Erkrankung / *En cas de pathologie cardiaque ou pathologie vasculaire périphérique*

- Herzinsuffizienz NYHA IV oder ausgedehnte und unheilbare Koronarerkrankung, begleitet von Symptomen im Ruhezustand, die sich bei geringer Belastung verschlimmern
Insuffisance cardiaque NYHA IV ou maladie des coronaires étendue et non traitable, accompagnée de symptômes présents au repos et aggravés au moindre effort
- Ernste und inoperable periphere vaskuläre Erkrankung / *Maladie vasculaire périphérique sévère et inopérable*

3.3. Im Fall einer respiratorischen Erkrankung / *En cas de pathologie respiratoire*

- Ernste chronische Atemwegserkrankung begleitet von einer Dyspnoe im Ruhezustand oder bei geringer Belastung, die zwischen Perioden von Verschlechterung auftritt
Maladie respiratoire chronique sévère et accompagnée d'une dyspnée au repos ou au moindre effort entre les périodes d'exacerbation
- Bedarf einer Langzeitsauerstofftherapie oder einer Beatmung (invasiv oder nicht) oder Bestehen einer Kontraindikation zu diesen Behandlungen
Besoin d'une oxygénothérapie au long cours, ou d'une ventilation (invasive ou non invasive), ou contre-indication à ces traitements

3.4. Im Fall einer renalen Erkrankung / *En cas de pathologie rénale*

- Chronische Nierenerkrankung im Stadium 4 oder 5 (oder $GF < 30$ ml/min), mit oder ohne Dialysebehandlung, in Begleitung einer Verschlechterung des Gesundheitszustandes
Maladie rénale chronique de stade 4 ou 5 (ou $FG < 30$ ml/min) traitée ou non par dialyse et accompagnée d'une détérioration de l'état de santé
- Kontraindikation, Beendigung oder Ablehnung einer Dialysebehandlung / *Contre-indication, arrêt ou refus de dialyse*
- Akute Niereninsuffizienz als Komplikation einer unheilbaren Erkrankung oder einer Behandlung bei einem Kranken, dessen Lebenserwartung begrenzt ist
Insuffisance rénale aiguë compliquant une maladie incurable ou un traitement chez un malade dont le pronostic de vie est limité

3.5. Im Fall einer Erkrankung des Verdauungstraktes oder der Leber / *En cas de pathologie digestive ou hépatique*

- Ernste oder dekompensierte Leberzirrhose mit Nicht-Anschlagen der medizinischen Behandlung und bestehender Kontraindikation für eine Lebertransplantation
Cirrhose grave ou décompensée avec échec du traitement médical et contre-indication à la transplantation hépatique
- Hämorrhagie, Okklusion oder Perforation des Magen-Darm-Traktes mit nicht neoplastischer Ursache, die mit einer Kontraindikation oder dem Nicht-Anschlagen einer medizinischen und/oder chirurgischen Behandlung einhergehen
Hémorragie, occlusion ou perforation du tube digestif d'origine non néoplasique avec échec ou contre-indication à un traitement médical et/ou chirurgical

3.6. Im Fall einer neurologischen Erkrankung / *En cas de pathologie neurologique*

- Irreversible und ernste Veränderung der funktionellen und/oder kognitiven Fähigkeiten und/oder des Bewusstseinszustandes trotz einer optimalen Therapie
Altération irréversible et sévère des capacités fonctionnelles et/ou cognitives et/ou de l'état de conscience, malgré une thérapie optimale
- Progressive Dysarthrie, die das Verstehen des Gesprochenen erschwert oder irreversible Dysphagie, welche zu wiederholten Aspirationspneumonien führt
Dysarthrie progressive rendant la parole difficile à comprendre, ou dysphagie irréversible et responsable de pneumonies d'aspiration récurrentes

3.7. Im Fall eines geriatrischen Syndroms / *En cas de syndrome gériatrique*

- Unvermögen, sich fortzubewegen, sich zu kleiden, zu pflegen oder zu essen, ohne Hilfestellung einer Drittperson, verknüpft mit ≥ 1 der 6 folgenden Kriterien:
Incapacité de se déplacer, de se habiller, de se laver et de manger sans l'assistance d'un tiers, associé avec au moins 1 des 6 critères suivants:
 - Urin- und Stuhlinkontinenz / *Incontinence urinaire et fécale*
 - Anhaltende Ablehnung der Ernährung und / oder der Pflege / *Refus alimentaire et / ou refus de soins persistant*
 - Definitiver Appetitverlust oder Gewichtsverlust von $\geq 10\%$ innerhalb von 1 Monat oder Body-Mass-Index < 18 , oder Albuminämie < 30 gr/l
Perte définitive de l'appétit, ou perte de poids $\geq 10\%$ en 1 mois, ou indice de masse corporelle < 18 , ou albuminémie < 30 gr/litre
 - Unfähigkeit zu sprechen, zu kommunizieren und seine Angehörigen zu erkennen / *Incapacité à parler, à communiquer et à reconnaître ses proches*
 - Vorangegangene wiederholte Stürze oder ein komplizierter Sturz / *Antécédent de chutes répétées ou d'une chute compliquée*
 - Irreversible Dysphagie und häufige Aspirationspneumonien / *Dysphagie irréversible et pneumonies d'aspiration récidivantes*

3.8. Im Fall einer infektiösen Erkrankung / *En cas de pathologie infectieuse*

- Therapierefraktäre Infektion / *Une infection ne répondant pas aux traitements*

3.9. Andere unheilbare und fortschreitende Erkrankungen ohne Aussicht auf Verbesserung oder Stabilisierung, welche nicht unter Punkt 3.1. bis 3.8. aufgeführt ist *Une autre pathologie incurable et évolutive sans possibilité de rétablissement ou de stabilisation qui n'est pas mentionnée aux points 3.1. à 3.8.*

Identifizierungsskala des palliativen Patienten, sowie im belgischen Amtsblatt (moniteur belge) am 20. November 2018 publiziert, angepasst und übersetzt von Omega 90 asbl - Mai 2021

Echelle d'identification du patient palliatif tel que publié au moniteur belge en date du 20 novembre 2018 repris et adaptée par Omega 90 asbl - mai 2021

Wat sinn d'Rechter vun engem Mënsch, deen en „Titre de soins palliatifs“ huet?

- Forfait Soins Palliatifs vun der Assurance-Dépendance fir d'Aktivitéite vum deegleche Liewen: 780 Minutten / Woch. Bei engem Titre de soins palliatifs gëtt keng Evaluatioun gemaach. Fir Leit déi doheem versuergt ginn, a wou scho virdrun eng Prestatioun en Espèces vun der Fleegeversécherung bestanen huet, bleift dës bestoen,
- All aner Zousazleschtunge vun der Assurance-Dépendance aus dem Katalog ausser der Upassung vun der Wunneng,
- Forfait Soins Palliatifs vun der CNS: 735 Minutten / Woch fir déi Leit déi an engem CIPA oder Altersheem wunnen) resp. 826 Minutten / Woche déi doheem vun engem Réseau de soins à domicile gefleegt ginn (Infirmièresaarbecht a Kinésithérapie),
- Ausserdeem esouwuel am Alters-/Fleegeheem ewéi och doheem:
 - all Medikamenter, déi normalerweis nëmmen am Spidol däerfe verofreecht ginn, wéi och d'Material, ewéi z. B. Pompele fir verschidde Medikamenter ze verofreechen
 - 100% zeréckbezuele vu staarke Schmäerzmëttel
 - 1 Dokteschvisite / Dag – dës ginn direkt vun der CNS iwuerholt
- Falls de Réseau de soins à domicile eng Konventioun mam Familljeministère huet, ass et och méiglech e Suivi de deuil fir d'Familljen ofzerechnen, a ka bis zu enger Héicht vu 5600 Minutten verrechent ginn, inklusiv 3 Visiten doheem an deenen éischten 2 Méint nom Doud vun der Persoun.

Wa mir wëssen, datt am Joer 2019 zu Lëtzebuerg 4120² Leit gestuerwe sinn, an dovun 92 op der Strooss, op der Aarbecht, an der Ambulanz oder enger anerer net definierter Plaz, da bleiwe 4028 Mënschen, déi doheem (17,4%), am Alters-/Fleegeheem (25%) an am Spidol (55,4%) gestuerwe sinn.

D'Krankheetsbiller, déi hei am Vierdergrond stinn, si Kriibs a Kreeslaferkrankunge mat jeeweils 27,6%, Otemweeskrankheete mat 9,4%, Mental- a Verhalenskrankheete mat 6,2% esou wéi Krankheete vum Nervesystem mat 5%.

Dës Krankheeten an en Deel vun deenen, déi zueleméisseg net esou an d'A stiechen, an dofir hei net opgeléist sinn, betreffe Mënschen, déi kéinte vu Palliative Care profitieren – wann si wësst, datt si an de leschte Méint oder esouguer Jore vun hirem Liewe wieren. Am Joer 2019 waren 1144 Forfaits Soins Palliatifs ugefrot, wat dat awer genau heescht geet aus den offiziellen Zuelen net eraus. Wann et esou vill Leit gewiescht wieren, da wiere mir bei engem Véierel vun de Stierffäll. De Rapport schwätzt vu Forfaits wat näischt mat enger Unzuel vu Mënschen ze dinn huet.

Vill Leit wëssen net, datt et den Titre de soins palliatifs gëtt, anerer wëssen net wat fir Leeschtungen domat verbonne sinn a bei nach aneren ass et de Problem datt si net kënnen oder wëllen iwuer Stierwen an Doud schwätzen – mee dat ass nach en anere Problem.

² Weber G. et al (2021). *Statistiques des causes de décès pour l'année 2019*, Direction de la santé, Luxembourg, sante.lu/statistiques-causes-deces. ISBN 978-2-919797-11-0

Dëse Beitrag soll ganz einfach hëllef ze verstoen, wéi ee kann erausfannen, wéini e kranke Mënsch Palliative Care brauch a wat d'Avantage si wann dat vum Dokter ugefrot gëtt.

Iwwersiicht iwwer d'Finanzéierung vu Palliative Care (Alters-/Flegeheim an doheim)

Financement SP	Acte	SP en institution	SP à domicile
Actes essentiels de la vie	Forfait SP /AD	780 min/sem = 13hrs/sem	780 min/sem = 13hrs/sem
Activités d'appui à l'indépendance (en individuel)	AAI	300 min/sem = 5 hrs/sem Financées si prestées	300 min/sem = 5 hrs/sem Financées si prestées
Activités d'accompagnement en établissement (en individuel)	AAE-M	600 min/sem = 10 hrs/sem Financées si prestées	
Activité de maintien à domicile – Garde individuelle	AMD-GI		
Activité de maintien à domicile – Garde individuelle majorée	AMD-GI maj		540 min / sem = 9hrs/sem Financées si prestées
Activité de maintien à domicile – Garde de nuit	AMD-GDN		10 nuits / an
Activité de maintien à domicile – ménage	AMD-M		180 min/sem = 3 hrs/sem
Forfait pour matériel d'incontinence	FMI	Demande à introduire à la CNS	Demande à introduire à la CNS
Forfait journalier de prise en charge des patients en soins palliatifs CNS	Forfait SP de la CNS	FSP1 105 min/ jour = 735 min/sem = 12,25h / sem	FSP2 118 min/jour = 826 min/sem = 13,76h / sem
Total du temps remboursé pour les soins palliatifs en institution et au domicile AD + CNS	Total	2415 min/sem = 40,25 hrs/sem	2626 min/sem = 43,76 hrs/sem

Wann een dëse Remboursement mat deem vun der Stufe vun der Flegeversécherung vergläicht, da fällt et direkt op, datt Soins Palliatifs vill Virdeeler bréngt.

Et ass interessant ze gesinn, wéi d'Verdeelung vun de Leeschtunge vun der Assurance Dépendance am Joer 2019³ ausgesäit.

An deenen éischte 5 Flegestufe sinn 69,9% vun alle Leit, déi op d'Flegeversécherung zeréckgräifen, an de Flegestufe 6 bis 10 sinn dat 20,1% an an deene 5 héchste Stufe sinn dat nach just 4% vun alle Bénéficiaire vun der Assurance Dépendance.

³ Rapport général de la Sécurité Sociale, Exercice 2020, ISBN 978-2-495-23413-9

Et stëmmt schonn, datt de Forfait „soins palliatifs“ vun der Assurance Dépendance mat der Stuf 5 vun der Fleegeversécherung vergläichbar ass – dat schénge also op den éischte Bléck wéineg ze sinn.

Wann een awer op all déi aner Prestatioune kann zeréckgräifen, z.B. an engem Alters- / Fleegeheim, da kommen nach maximal 900 Minutte pro Woch dobäi, an da beweege mir eis schonn an der FleeGESTUF 11 – an dëst ouni eng Evaluatioun duerch d'Administration d'évaluation et de contrôle de l'assurance dépendance (AEC).

Dobäi kënnt dann och nach de Forfait soins palliatifs vun der CNS, deen an dësem Setting nach eng Kéier 735 Minutte pro Woch ausmécht.

Da leie mir laut Logik vun der Assurance-Dépendance op der héchstméiglecher FleeGESTUF an hirem System. Wann een dann och nach weess, datt just 0,1% vun alle Fleegeversécherter an dëser FleeGESTUF sinn an nëmme 4% insgesamt an de FleeGESTUFEN 11 bis 15, da schénge et mir interessant, fir den Titre de soins palliatif unzufroen.

En Titre de Soins Palliatifs, zur Zäit ugefroot, brénge Virdeeler fir de betraffene Mënsch a fir de Prestataire de soins.