

Les structures de financement

Les modalités de financement d'un centre d'accueil pour personnes en fin de vie doivent être analysées dans le contexte de la législation sociale existante au Luxembourg.

Comme un tel centre constitue un établissement destiné à l'hébergement de personnes de jour et de nuit, il doit soit disposer d'un agrément du ministre compétent en vertu de la loi du 8 septembre 1998 réglant les relations entre l'Etat et les organismes œuvrant dans les domaines social, familial et thérapeutique (ASFT), soit relever d'un établissement hospitalier tel que défini dans la loi du 28 août 1998 sur les établissements hospitaliers.

C'est la classification au regard de ces deux lois fondamentales qui détermine les modalités de financement d'un tel centre ainsi que l'intervention financière éventuelle de l'assurance maladie, de l'assurance dépendance ou du fonds national de solidarité.

Le secteur extra-hospitalier

A première vue, un centre d'accueil pour personnes en fin de vie en tant qu'établissement autonome ne semble pas relever du champ d'application de la loi sur les établissements hospitaliers,

puisque celui-ci se limite aux hôpitaux, aux établissements hospitaliers spécialisés, aux foyers de réadaptation, aux établissements de convalescence, aux établissements de cures thermales et

La question essentielle à trancher en vue du financement consiste à déterminer si les prestations offertes par un tel centre s'apparentent à celles prévues dans un établissement hospitalier et relèvent du Ministère de la Santé et de l'assurance maladie ou si elles s'apparentent à celles d'un établissement extra-hospitalier et relèvent du Ministère de la Famille, sans intervention spéciale de l'assurance maladie.

aux centres de diagnostic. Aucune des définitions actuelles de ces établissements ne semble s'appliquer directe-

ment à un tel centre et le plan hospitalier n'en fait aucune mention.

Un tel centre relève donc en principe de la loi ASFT. Pour bénéficier d'un soutien financier de l'Etat soit au titre des frais de fonctionnement, soit au titre des frais d'investissement, l'établissement doit conclure une convention avec l'Etat qui détermine un certain nombre d'obligations à respecter et, notamment, les prestations à fournir par l'établissement.

L'Etat est autorisé à participer aux dépenses d'investissement concernant l'acquisition, la construction, la transformation, la modernisation, l'aménagement et l'équipement des immeubles jusqu'à concurrence de 50%. Ce taux peut être porté à 80% lorsque le projet répond à un besoin urgent au plan régional ou national dûment constaté par le Gouvernement et à 100% lorsque c'est l'Etat lui-même qui doit prendre l'initiative du projet pour répondre à un manque d'infrastructure. A remarquer que c'est le propriétaire de l'établissement qui doit mettre à disposition le terrain sur lequel se situe l'établissement, puisque les subventions d'investissement ne concernent en règle générale pas l'acquisition du terrain.

De même l'Etat peut intervenir dans les dépenses de fonctionnement d'un tel établissement selon les modalités arrêtées dans la convention.

Pour un établissement se situant en dehors du secteur hospitalier, l'intervention de l'assurance maladie se limite aux actes et services prévus dans les nomenclatures des prestataires de soins et dans les listes prévues dans les statuts de l'assurance maladie. Ces actes et services doivent être prescrits par le



médecin traitant. La personne séjournant dans un tel centre ne bénéficie donc à charge de l'assurance maladie que des mêmes prestations de soins qu'une personne à domicile.

Si la personne séjournant dans le centre remplit les critères de la dépendance, elle bénéficie en principe des prestations en nature de l'assurance dépendance, à savoir l'assistance aux actes essentiels de la vie, aux tâches domestiques et le soutien. Cependant, il y a lieu de clarifier si ce centre remplit les critères pour être reconnu comme établissement d'aides et de soins pour une prise en charge stationnaire. A défaut d'une telle reconnaissance, les prestations de l'assurance dépendance ne pourront être dispensées que suivant le schéma du maintien à domicile.

Toutefois, il faut rendre attentif au fait que la grande majorité des personnes susceptibles de séjourner dans un tel centre ne vont pas remplir les critères de l'assurance dépendance.

Finalement, les frais concernant l'hébergement, la restauration et toutes les prestations spécifiques offertes restent à charge de la personne concernée, à moins qu'elles ne soient couvertes dans le cadre de la convention avec l'Etat. Tout au plus faudrait-il prévoir l'intégration de ces centres dans la loi du 23 décembre 1998 autorisant le Fonds national de solidarité à participer aux prix des prestations fournies dans le cadre de l'accueil gérontologique aux usagers des centres intégrés, maisons de soins, centres socio-gérontologiques et foyers du jour psychogériatriques. A ce moment, le Fonds national de solidarité peut participer dans les frais d'hébergement en fonction des revenus et des ressources personnelles de la personne concernée.

Le secteur hospitalier

La question du financement se pose d'une manière différente, si ce centre d'accueil pour personnes en fin de vie devait être intégré dans un hôpital. A ce moment, il faudrait clarifier si le séjour dans un tel centre est considéré comme hospitalisation au sens de l'assurance maladie ou comme cas de simple hébergement.

Si ce séjour est considéré comme hospitalisation à l'instar de ce qui se pratique dans les unités de soins palliatifs, le règlement grand-ducal établissant le plan hospitalier national devrait adapter le besoin en lits en fonction des besoins spécifiques de lits réservés à cette finalité.

Le financement de ce centre intégré à un hôpital s'effectuerait selon les modalités applicables au secteur hospitalier à savoir :

- les frais d'investissements mobiliers et immobiliers sont pris en charge à raison de 80% par l'Etat par l'intermédiaire du fonds spécial des investissements hospitalier,

- l'amortissement des 20% restants ainsi que l'ensemble des frais de fonctionnement et de prestations de soins non médicaux sont pris en charge par l'assurance maladie par l'intermédiaire du budget de l'hôpital,

- les actes médicaux sont pris en charge par l'assurance maladie en fonction de la nomenclature.

Le patient n'aurait à sa charge que la participation journalière (8,86 euros)

pour les trente premiers jours d'hospitalisation et n'aurait pas à supporter les participations statutaires prévues pour les soins à domicile (consultations, médicaments, kinésithérapie, etc.).

En revanche, si ce séjour est considéré comme un simple hébergement, l'ensemble des frais financés normalement par l'assurance maladie par l'intermédiaire du budget de l'hôpital ne sont plus à charge de l'assurance maladie et devraient être imputés à la personne concernée.

Dans le contexte de la législation sociale en vigueur et à défaut de l'introduction d'une législation spécifique pour ces centres d'accueil pour personnes en fin de vie, la question essentielle à trancher en vue du financement consiste donc à déterminer si les prestations offertes par un tel centre s'apparentent à celles prévues dans un établissement hospitalier et relèvent du Ministère de la Santé et de l'assurance maladie ou si elles s'apparentent à celles d'un établissement extra-hospitalier et relèvent du Ministère de la Famille, sans intervention spéciale de l'assurance maladie.

Robert Kieffer

Gedanken zur Schaffung einer „Hospiz“ – Struktur in Luxemburg

Zuerst möchte ich die Begriffe klären: In unserem Land besteht Verwechslungsgefahr mit dem Ausdruck „Hospice civil“ unter welchem man eine Kategorie Altersheim, wie das „Hospice du Rham“ z.B., versteht. Aus diesem Grund wird das Projekt „Hospiz“ in Luxemburg „Centre d'accueil pour personnes en fin de vie“ genannt werden. Ich werde jedoch weiter das Wort „Hospiz“ gebrauchen.

Dieses Haus steht jedem Menschen zur Verfügung, ob alt oder jung, auch für Kinder ist eine Abteilung vorgesehen. Die Betreuung schwer kranker, unheilbarer, sterbender Patienten soll im Hospiz in familienfreundlicher Atmosphäre

so gestaltet werden, dass auch noch ihre letzten Tage lebenswert bleiben. Das Hospiz ist das noch fehlende Glied in der Kette der palliativen Betreuung, es soll nicht die Palliativstationen in Krankenhäusern und in Geriatrie-Zentren ersetzen, sondern ergänzen.

Über diese Art Institution, aber auch über den Begriff „Paliative Betreuung“ möchte ich in diesem Beitrag meine Gedanken zum Ausdruck bringen, Ideen und Suggestion formulieren, aber ich vertrete keine Institution wie Amiperas oder OMEGA 90, ich stehe allein hinter meinen Aussagen, für welche ich die ganze Verantwortung trage. Ich bin nicht Fachfrau für Palliativpflege und

nicht Seelsorgerin irgendeiner Weltanschauung.

Bei der Teilnahme am diesjährigen Kongress von OMEGA 90 habe ich viele Ideen gesammelt. OMEGA 90 wird von 6 Organisationen getragen, welche sich zusammenfinden um ihre, manchmal verschiedenen Meinungen zum Ausdruck und zum Konsens zu bringen, im Respekt der Weltanschauungen eines jeden zum Thema: „Wie helfe ich Sterbenden am besten“. Aus diesen Gründen scheint es mir sehr wichtig, dass OMEGA 90 das Projekt unter seine Fittiche nimmt und nicht eine konfessionelle Gesellschaft. Dieses Hospiz soll weltanschaulich pluralistisch und offen sein. Es ist selbstverständlich, dass gläubige Menschen ihre Seelsorge bekommen können, aber auch nicht religionsgebundene, laizistische Betreuung soll angeboten werden können.

Vor allem sollen Familien in die palliative Pflege miteinbezogen werden und auch praktische Hilfe bekommen, wobei die „bénévoles“ von OMEGA 90 gefordert sind. Es scheint mir auch wichtig zu sein, hier AIDS-Kranke zu betreuen, gleichgeschlechtliche Lebenspartner, Freunde, Mitglieder von Wohngemeinschaften sollen mit Familien gleichgestellt werden.

Wenn keine menschliche Familie vorhanden ist, wenn der kranke Mensch allein lebt, hat er oft ein geliebtes Haustier bei sich. Haustiere gehören auch zur Familie. Man sollte, in Zusammenarbeit mit den Tierschützern, darüber nachdenken, wie man Katzen, kleine Hunde, Vögel, Fische, in die Hospiz-Struktur einbinden könnte.

Noch ein Gedankengang: Ich habe diesen Beitrag am 8. März, das heißt am internationalen Frauentag, niedergeschrieben. Ich möchte die hervorragende Rolle der Frauen in der Hospiz-Bewegung und im Bereich der Palliativpflege würdigen:

Cecily Saunders war die Begründerin des ersten Hospiz in England; Elisabeth Kübler-Ross, die weltbekannte Wissenschaftlerin vom Sterben und Tod; Marie de Hennezel, lange tätig in Palliativstationen in Frankreich ist Autorin von mehreren Büchern.

Ich denke auch an die zahlreichen Frauen, welche sich den sterbenden

Menschen als Ärztinnen, als Pflegepersonal, als „bénévoles“ widmen, und an das meist weibliche Publikum des diesjährigen Kongresses, was aber die Verdienste der männlichen Vertreter nicht schmälern soll.

Frauen prägen den Lebensanfang, sie begleiten auch den Menschen bis zum Tode, sie haben vielleicht das bessere Einfühlungsvermögen ins menschliche Leiden.

**Beim Streicheln meiner
geliebten Katze habe ich
darüber nachgedacht,
wie unglücklich ich wäre,
wenn ich ohne meinen Liebling
aus meinen vier Wänden
ausziehen müsste. Sie ist eben
meine Familie, und sie müsste
mich auf meinem letzten
Weg begleiten können.**

Palliativpflege soll nicht auf das Hospiz beschränkt bleiben, sie soll in allen Krankenhäusern, in Alten- und Pflegeheimen, und in der ambulanten Pflege ihren festen Platz bekommen, sie soll ein Menschenrecht werden. Palliativpflege soll auf keinen Fall ein Privileg der wohlhabenden Klasse sein, sie soll sozial abgesichert werden, sonst kann man nicht von einem Menschenrecht sprechen.

Abschließend noch ein paar Gedanken zum aktuellen Thema „Euthanasie“ Dieses „böse“ Wort bedeutet eigentlich

nur „schöner Tod“ und enthält gar nicht die Begriffe „Freitod“ oder „Töten“. Die Verfechter der Palliativpflege und die Euthanasie-Befürworter setzen sich eigentlich beide für ein menschenwürdiges Sterben ein. Nur der Weg ist anders.

Palliativpflege bedeutet: Die Schmerzen so weit lindern, dass das Leben noch in den letzten Tagen erträglich und lebenswert bleibt. Euthanasie bedeutet: Schmerzen, wenn sie unerträglich werden, durch herbeigeführten Tod ein Ende setzen.

Mein Traum, meine Vision, ist folgende: Die Euthanasie-Debatte könnte wesentlich entschärft werden, wenn die palliative Betreuung in allen Strukturen, wo gestorben wird, so weit ausgebaut und gefördert wird, dass wir zu einer neuen Sterbe-Kultur finden, dass wir die letzten Tage unseres Lebens als die vielleicht kostbarsten unseres Lebens leben können, dass wir wieder mehr in unseren eigenen vier Wänden alt werden und sterben können, und wir die dazu notwendige Hilfe bekommen können.

Wenn die unerträglichen Schmerzen gelindert werden können, verliert der Tod seinen Schrecken.

Beim Streicheln meiner geliebten Katze habe ich darüber nachgedacht, wie unglücklich ich wäre, wenn ich ohne meinen Liebling aus meinen vier Wänden ausziehen müsste. Sie ist eben meine Familie, und sie müsste mich, wenn sie dann noch lebt, auf meinem letzten Weg begleiten können.

Marianne Wehenkel

