

Palliatieve zorg door naasten en zorgschade

*E. Audenaerde en L. Renders**

1. Inleiding

Specifieke zorgverlening aan stervenden noemen we palliatieve zorg. Deze vorm van zorg is uiteraard niet nieuw, ook al wordt de term palliatieve zorg nog niet zo lang gebruikt. De term *palliative care* werd pas in 1973 geïntroduceerd door de Canadese arts Balfour Mount, afgeleid van het Latijnse woord *pallium*, dat mantel betekent. De mantel wordt als metafoor gezien voor de zorg die palliatieve hulpverleners aan ongeneeslijk zieken geven.¹ Professionals kunnen deze palliatieve zorg bieden. Mocht er een aansprakelijke partij zijn, dan rijst de vraag in hoeverre de kosten voor palliatieve zorg vergoed moeten worden. In dit artikel staat deze vraag niet centraal, maar concentreren we ons op de palliatieve zorg die naasten bieden.

De rechtspraak lijkt terughoudend in toewijzing van vergoeding voor palliatieve zorg door naasten,² terwijl de vergoeding voor zorgschade door naasten, zoals voor het letsel dat centraal staat in de Handreiking Zorgschade, ruimhartiger wordt behandeld.³ Daarmee rijst de vraag in hoeverre beide eigenlijk verschillen.

In dit artikel geven we inzicht in wat palliatieve zorg is en hoe zij zich verhoudt tot het letsel dat centraal staat in de Handreiking Zorgschade. Wij zullen geen conclusies verbinden aan de jurisprudentie hierover, maar meer uitleg geven over wat palliatieve zorg is; of dit zorg is die gewoonlijk door naasten van een terminaal persoon gegeven kan worden, welke rol professionals hierin gewoonlijk hebben, en wat het verschil is (of niet) met zorgschade.

2. Wat is palliatieve zorg?

Palliatieve zorg is aan de orde als de ziekte waaraan de patiënt lijdt ongeneeslijk blijkt. Onder palliatieve zorg valt alle zorg die erop gericht is de patiënt met een levensbedreigende ziekte (en zijn naasten) een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven te

geven. Met als uiteindelijk doel om het ziekteverloop zo veel mogelijk positief te beïnvloeden.

Er is in palliatieve zorgverlening niet alleen aandacht voor de lichamelijke klachten waarmee patiënten tijdens het verloop van de ziekte te maken kunnen krijgen, maar ook voor de psychische, sociale en/of spirituele problemen die zich bij de patiënt en/of zijn naasten kunnen voordoen. Het wordt daarom weleens 'totale zorg' genoemd: zorg voor zowel lichaam als geest en ziel. Palliatieve zorg bestaat onder andere uit de zorg en aandacht die een partner, vrijwilliger, verpleegkundige, arts, psycholoog, geestelijk verzorger, enzovoort aan een stervende geeft in de laatste dagen van het leven tot eventuele behandelingen in het voorstadium van de daadwerkelijke palliatieve fase. Maar palliatieve zorg kan ook vroeg in het ziekteverloop aan de orde zijn, in combinatie met therapieën die levensverlengend zijn (zoals chemotherapie en radiotherapie). Uiteindelijk zal de patiënt komen te overlijden aan zijn ziekte. Dit kan echter weken, maanden of jaren duren en verschilt per persoon.

3. Om wat voor type zorg gaat het dan?

Bij iedere persoon die zal komen te overlijden en in een palliatief stadium verkeert, kan het type zorg wisselen. Immers, om welke aandoening gaat het en welke complicaties komen er in de palliatieve fase naar voren? Waar is de patiënt zelf nog toe in staat? En bovenal waar liggen de behoeften van de patiënt en zijn naasten?

Zoals omschreven, kan de zorg vooral op het psychische of mentale vlak liggen, zoals het ondersteunen bij het afscheid nemen van naasten en het accepteren van het overlijdensproces. Ook kan er veel ondersteuning nodig zijn bij de persoonlijke verzorging, zoals wassen en aankleden, toiletgang en dergelijke. Maar ook verpleegkundige taken kunnen op de voorgrond staan, al dan niet in combinatie met overige zorg of begeleiding, zoals wondverzorging, medicatie toedienen en sondevoeding. Begeleiding en toezicht kunnen aan de orde zijn omdat het cognitief functioneren achteruitgaat.

Ieder ziekteproces is anders en vraagt andere zorg, maar daarbij kunnen ook de fasen in het ziekbed en overlijdensproces verschillende zorg vragen. Dit vraagt om continue monitoring door de naasten en de huisarts of specialist die dit proces als medicus begeleidt. De daadwerkelijk benodigde zorg dient

* E. Audenaerde is auteur van de Handreiking Zorgschade, inhoudsdeskundige vanuit zijn professie als arbeidsdeskundige en lid van de werkgroep Zorgschade vanuit De Letselschade Raad. Mw. L. Renders is auteur van de Handreiking Zorgschade, inhoudsdeskundige vanuit haar professie als ergotherapeut en lid van de werkgroep Zorgschade vanuit De Letselschade Raad.

1. Zie <https://www.mcgill.ca/palliativecare/portraits-0/balfour-mount>.
2. HR 6 juni 2003, NJ 2003/504 m.nt. J.B.M. Vranken.
3. HR 28 mei 1999, NJ 1999/564 m.nt. A.R. Bloembergen; HR 5 december 2008, NJ 2009/387 m.nt. J.B.M. Vranken.

hierop te worden afgestemd, inclusief de afweging van de inzet door naasten of door professionals. Hierbij is het essentieel om de draagkracht en draaglast van de patiënt en zijn naasten nauwlettend in de gaten te houden en hierop tijdig te anticiperen, maar daarbij ook rekening te houden met de wensen van de patiënt en zijn naasten.

4. Bekostigen palliatieve zorg en enkele hindernissen

De bekostiging van palliatieve zorg verloopt veelal via de 'reguliere' wet- en regelgeving. Afhankelijk van het type zorg kunnen er vanuit de Jeugdwet, de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), de Zorgverzekeringswet (Zvw) en de Wet langdurige zorg (Wlz) vergoedingen worden verstrekt. Ook bestaat de keuzevrijheid uit zorg in natura en zorg via een persoonsgebonden budget. Deze laatste optie maakt zorgverlening door de naasten mogelijk.

In de praktijk zien we enkele hindernissen. Indien een patiënt thuis wil blijven om te sterven en er nog geen Wlz-indicatie⁴ is, maar er wel een noodzaak is voor 24-uurszorg, is dit via de wetgeving soms moeizaam realiseerbaar. Dit komt doordat aanvraagprocedures voor de Wlz-indicatie vaak zes tot acht weken in beslag nemen en deze tijd er in sommige situaties helemaal niet is. De zorg dient dan via de Zvw te worden verstrekt en ingezet, maar in de praktijk blijkt dat een wijkverpleegkundige (professional) niet altijd toestemming van de zorgverzekeraar krijgt voor nachtzorg bij een terminale situatie. Zeker in de situaties waarbij er in korte tijd een noodzaak is voor de inzet van zorg en het overlijden naar verwachting vrij plotseling en binnen enkele weken tot enkele maanden zal plaatsvinden, kunnen er problemen ontstaan bij de inzet en vergoeding van zorg via de wetgeving. Een persoonsgebonden budget, van waaruit de naasten bekostigd worden, is in deze situaties veelal onmogelijk.

5. De praktijk

In de praktijk blijkt dat palliatieve zorg geen andere behandeling behoeft dan die van reguliere zorgschade in een letselschadedossier. Een naaste die vóór de terminale fase al zorg bood, vanuit bijvoorbeeld een persoonsgebonden budget, blijft dit in deze laatste fase ook vaak doen. Wel zien we dat de huisarts in de terminale fase een prominentere rol gaat spelen, omdat het medisch beleid en de pijnbestrijding veelal essentiëler worden. Ook zien we soms dat in de terminale fase de behoefte aan professionele zorg toeneemt, zodat de naasten zich samen met de patiënt kunnen richten op het afscheid, of wordt er soms gekozen voor een hospice.

Bij acute palliatieve zorg kiezen zorgschadedeskundigen vaak voor pragmatische oplossingen, denk hierbij aan het huren van voorzieningen (rolstoel, scootmobiel), tijdelijke aanpassingen (huren traplift of douche-unit voor in de tuin) en zo veel mogelijk aandacht voor de maximaal haalbare autonomie en

ontlasting van de naasten. Denk hierbij aan een thuiskok, omdat iemand zo kan genieten van uit eten gaan, of toch nog dat weekendje weg met het gezin. De inzet van een ervaren zorgschadedeskundige kan hier meerwaarde bieden met creativiteit en out of the box denken. Dit kan juist die kwaliteit van leven en de autonomie optimaliseren in deze laatste levensfase, wat essentieel is voor de patiënt en zijn naasten.

6. De Handreiking Zorgschade⁵

De Handreiking Zorgschade beschrijft de noodzakelijke of gewenste processtappen bij de afwikkeling van zorgschadezaken. De handreiking is in beginsel geschreven voor letselschadezaken, waarbij er sprake is van een blijvende, intensieve en complexe zorgvraag. De doelstelling van de handreiking is tweeledig. Ten eerste biedt deze een beoordelingskader dat van nut kan zijn bij het vaststellen van de noodzakelijke zorgbehoefte en de kosten die daarmee gemoeid zijn. Ten tweede geeft de handreiking concrete handvatten voor een meer inzichtelijke schadevaststelling en -begroting bij zorgsituaties waarin sprake is van een bovennormale zorgvraag, die niet volledig vanuit reguliere private en publieke middelen gefinancierd kan worden.

De processtappen van de handreiking zijn toepasbaar op situaties waarbij er sprake is van palliatieve zorg. De zorgvraag is niet blijvend, omdat de patiënt komt te overlijden, maar is in sommige situaties meer dan complex te noemen, waarbij het emotionele aspect een grote rol kan spelen. De processtappen en de inzet van een zorgschadedeskundige voor inschatting van de bovennormale zorgvraag kunnen zeker in de complexe dossiers meerwaarde hebben en partijen ondersteunen bij de schadevaststelling. Door de inzet van een deskundige hebben de patiënt en de naasten één aanspreekpunt, één deskundige, die zo nodig en zo mogelijk de naasten kan ontlasten bij hele praktische en pragmatische zaken. Deze deskundige kan daarbij ook de zorgschade in kaart brengen, zonder daarmee de naasten al te veel te belasten. Dit vraagt maatwerk, ervaring in dergelijke dossiers, deskundigheid en op de achtergrond waar nodig intensief overleg met partijen.

7. Resumerend

Als zorgschadedeskundigen zijn we van mening dat naasten palliatieve zorg kunnen bieden, maar deze zorg kan ook worden aangeboden door professionals. Of de naasten dit willen en (aan)kunnen, moet per situatie worden bekeken. De behoefte kan bovendien wijzigen per periode van de palliatieve fase.

Binnen de letselschade is er naar onze mening geen reden om onderscheid te maken in de behandeling van een dossier met palliatieve zorg en een dossier met 'reguliere' zorgschade. Maatwerk, out of the box denken en de inzet van een zorgschadedeskundige om tot een objectieve beoordeling van de zorgschade te komen conform de processtappen van de Hand-

4. Indicatie via de Wet langdurige zorg.

5. Zie <https://deletselschaderaad.nl/activiteit/handreiking-zorgschade/>.

reiking Zorgschade kunnen zeker meerwaarde bieden. Vooral wanneer er behoefte is aan voorzieningen, praktische oplossingen, waarbij het accent ligt op kwaliteit van leven en autonomie, of wanneer er vergoeding wordt gevraagd voor palliatieve zorg door naasten. De beoordeling door de zorgschadedeskundige kan betrokken partijen helpen om hierover in gesprek te gaan met elkaar.