



Clëntenraden en palliatieve zorg



Inleiding

Vanuit cliëntenorganisaties, zorginstellingen en de overheid is er steeds meer aandacht voor het verbeteren van de kwaliteit van palliatieve zorg. Maar wat is palliatieve zorg? Deze brochure geeft cliëntenraden informatie over wat palliatieve zorg is en welke aandachtspunten relevant zijn. Cliëntenraden kunnen vanuit cliëntenperspectief een waardevolle bijdrage leveren aan het verbeteren van de kwaliteit van palliatieve zorg.

Iedereen kan te maken krijgen met een ongeneeslijke ziekte. Palliatieve zorg komt dan ook zowel thuis als in zorginstellingen voor. Hoewel de specifieke zorgverlening aan de cliënt per situatie kan verschillen, zijn de uitgangspunten gelijk. Daarom maakt deze brochure geen onderscheid tussen de verschillende sectoren in de zorg en is dus een handreiking voor alle cliëntenraden in de zorg.

Palliatieve zorg

Wat is palliatieve zorg

Palliatieve zorg is de integrale zorg voor mensen met een levensbedreigende aandoening die niet meer kunnen genezen. De zorg of behandeling richt zich op een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven. Het woord “palliatief” is afgeleid van het Latijnse woord “pallium”, dat mantel betekent. Palliatieve zorg wordt op een zodanige manier verleend dat de cliënt deze zorg ervaart als een beschermende mantel. De Wereld Gezondheidsorganisatie (WHO) heeft in 2002 een definitie van palliatieve zorg gegeven, die algemeen wordt gehanteerd.

Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard (WHO, 2002).

Concreet gezien betekent dit het volgende:

- het doel is de kwaliteit van leven zo veel en zo lang mogelijk behouden, de zorg is niet gericht op genezing van de cliënt;
- het sterven is een normaal, natuurlijk proces, dat niet vertraagd of versneld wordt;
- er is aandacht voor lichamelijke en psychische klachten;
- de psychologische en spirituele aspecten in de palliatieve zorg zijn onderdeel van de reguliere zorg;
- er is emotionele ondersteuning voor zowel de cliënt als de naasten, om te leren omgaan met de ziekte, rouwgevoelens en verliesverwerking na het overlijden van de cliënt;
- er wordt gewerkt vanuit een multidisciplinair team zorgverleners, zodat aan de wensen en behoeften van de cliënt en zijn naasten tegemoet wordt gekomen.

Inhoud van de palliatieve zorg

Uitgangspunt is dat de kwaliteit van leven van de cliënt zo hoog mogelijk wordt gehouden. De cliënt krijgt zorg op maat en op de plaats waar de cliënt dat wil; thuis, in een hospice of in een zorginstelling.

Zorg voor het lichaam

Palliatieve zorg omvat de zorg voor het lichaam, zoals verzorging en verpleging. Ook huishoudelijke hulp kan daarbij horen. Medische zorg is vaak een belangrijk onderdeel van de palliatieve zorg. Medische zorg is gericht op het verlichten van de klachten, zoals het bestrijden van pijn en lichamelijke ongemakken. Soms zijn medische onderzoeken nodig om de oorzaak van klachten te vinden en te behandelen. Zelfs chemotherapie of bestraling kunnen daarbij nodig zijn. Als een tumor bijvoorbeeld tegen een orgaan drukt en klachten veroorzaakt, dan kan die tumor met chemotherapie of radiotherapie soms verkleind worden. Daarmee nemen de klachten af, maar de cliënt geneest niet.

Zorg voor de geest

Psychosociale ondersteuning vormt een belangrijk deel van de palliatieve zorg. Wat kan de cliënt verwachten, hoe kan de cliënt omgaan met gevoelens van angst, somberheid of schuld, op welke manier kan het sociaal netwerk van de cliënt een bijdrage leveren. Psychologen en maatschappelijk werk kunnen de cliënt en zijn naasten begeleiden. Geestelijke verzorging, predikanten, pastoraal medewerkers, humanistische raadsliden en imams kunnen de cliënt en zijn naasten bijstaan op spiritueel vlak. Dit kan variëren van gesprekken over de ziekte, leven en dood, tot samen bidden of de bijbel lezen. Aandacht voor zingevingsvragen of het geloof kan rust brengen.

Complementaire zorg

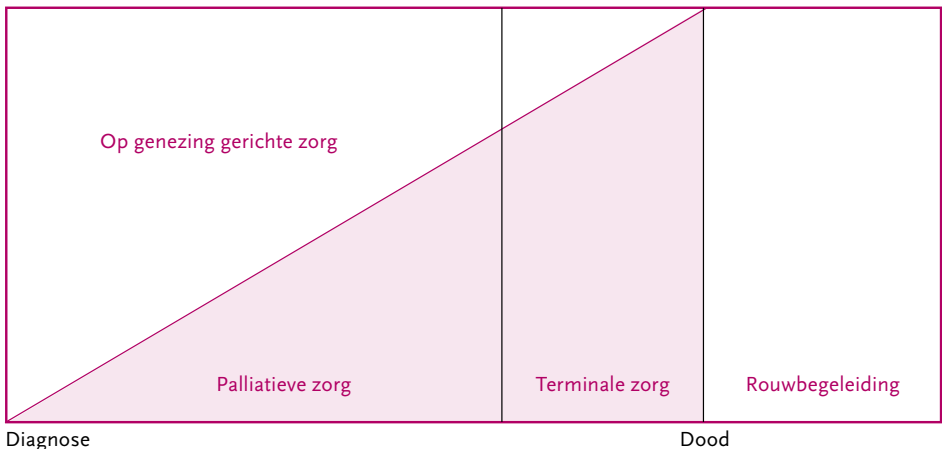
Niet-medische zorg, zoals aromatherapie, massages, ontspanningsoefeningen en muziek geeft sommige cliënten verlichting van de klachten. Dit wordt complementaire zorg genoemd. Het nuttigen van maaltijden of hapjes die de cliënt nog wil, op momenten dat hij dat wil en kan, kunnen bijdragen aan een verhoging van de kwaliteit van het leven op dat moment.

Het uitgangspunt is dat palliatieve zorg onderdeel is van de reguliere zorg: in vaktaal noemen we dat “generalistisch”. Dat wil zeggen dat alle zorgverleners en instellingen in staat moeten zijn om goede palliatieve zorg te verlenen. Als artsen, verpleegkundigen of apothekers vragen hebben rond een cliënt, dan kunnen zij advies vragen aan het Palliatief Consultatieteam in hun regio. Hulpverleners van elke zorginstelling kunnen er een beroep op doen. In deze consultatieteams werken artsen en verpleegkundigen die speciaal hiervoor opgeleid zijn. Palliatieve zorg wordt multidisciplinair verleend.

Palliatieve zorg in de tijd

De palliatieve fase begint op het moment dat de cliënt te horen krijgt dat genezen niet meer mogelijk is. Deze periode kan enkele weken tot maanden duren, maar soms zelfs enkele jaren. Wanneer een arts verwacht dat de cliënt binnen drie maanden zal overlijden, spreekt men van terminale zorg. Soms worden er alleen de laatste 48 uur van iemands leven mee bedoeld. Terminale zorg vormt een denkbeeldige afbakening in tijd en is onderdeel van palliatieve zorg. Na het overlijden is de zorg aan de cliënt voorbij. Maar voor de naasten niet; zij kunnen nog behoefte hebben aan begeleiding bij het verwerken van het verlies en het rouwproces. Zie figuur 1.

Figuur 1. Continuüm van zorg bij levensbedreigende ziekte Bron: Saskia Teunissen, 2007



Rechtspositie

Als een cliënt in de palliatief terminale fase komt of overlijdt is het voor de zorgverlener of instelling van belang te weten met wie overlegd moet worden en wie beslissingen kan nemen. De rechtspositie van de cliënt is daarbij doorslaggevend. Het moet duidelijk zijn of er sprake is van mentorschap/ bewindvoering/ onder curatele stelling en of de cliënt onder de Wet Bijzondere Opnemingen in Psychiatrische Ziekenhuizen (BOPZ) valt. Bij ingrijpende beslissingen wordt verder gekeken of de cliënt wilsbekwaam is. De cliënt is wilsbekwaam als hij de situatie kan beoordelen, de informatie kan begrijpen en de gevolgen van zijn besluit kan overzien.

Plaats van palliatieve zorg

De cliënt kan kiezen waar de palliatieve zorg wordt geboden; bij de cliënt thuis, in het ziekenhuis, een zorginstelling, een palliatieve unit van een zorginstelling, in een hospice of bijna-thuis-huis. Hieronder staan de belangrijkste kenmerken van de verschillende zorgvoorzieningen.

Thuisituatie

De meeste cliënten willen zo lang mogelijk hun eigen leven leiden, ook als ze ernstig ziek zijn. De cliënt wordt vaak ondersteund door zijn partner, kinderen, familie en vrienden (mantelzorgers). Daarnaast kan de cliënt of zijn naasten enkele organisaties of instanties inschakelen die behulpzaam kunnen zijn.

- De huisarts speelt een belangrijke rol in de thuisituatie; deze heeft de medische verantwoordelijkheid voor de cliënt. Belangrijk is dat er een goede overdracht is van de huisarts naar de huisartsenpost voor de nachten en de weekenden, zodat de vervangende arts goed op de hoogte is van de situatie en de wensen van de cliënt.
- De Vrijwillige Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ) kan aanvullende vrijwillige hulp en ondersteuning aan de cliënt en zijn naasten bieden. Hun belangrijkste taak is “er zijn”. Deze organisaties zijn in vrijwel alle gemeenten werkzaam.
- Mantelzorgers kunnen ondersteuning vragen via een Steunpunt Mantelzorg, dat in de meeste gemeenten beschikbaar is.
- De thuiszorgorganisatie levert vaak een bijdrage in de vorm van verpleging en verzorging, overdag en 's nachts zijn. Ook begeleidingsgesprekken zijn mogelijk. Maatschappelijk werk kan helpen bij het regelen van bijvoorbeeld financiële zaken of bij het omgaan met de situatie.
- Via de thuiszorgorganisatie kan de cliënt hulpmiddelen huren voor maximaal zes maanden, zoals speciale bedden of matrassen. Voor gebruik van hulpmiddelen langer dan een half jaar en huishoudelijke verzorging kan een beroep gedaan worden op de Wmo via de gemeente.

- Als er speciale medische apparatuur nodig is, bijvoorbeeld infuuspompen kan de thuiszorg of de huisarts deze regelen, eventueel via een specialistisch team.
- Op psychosociaal gebied kan de cliënt ondersteuning vinden via de eigen predikant of pastoor, een humanistisch raadsman, een imam, inloophuizen voor kanker of commerciële ondersteuners.

Hospice

In een hospice ligt de nadruk op “leven zoals thuis”. De opzet is kleinschalig en de cliënt wordt als gast behandeld. Verpleegkundigen, verzorgenden en vrijwilligers bieden 24 uur per dag zorg, 7 dagen per week. Voor familie en naasten zijn er mogelijkheden om te blijven eten en slapen. Zij kunnen - indien gewenst - ook betrokken blijven bij de zorg. Een (tijdelijke) opname is mogelijk om bijvoorbeeld de naasten te ontlasten of om een goede pijnmedicatie in te stellen. Een hospice kan zelfstandig gevestigd zijn in een woonwijk of gekoppeld zijn aan een woonzorgcentrum. Er zijn verschillende vormen van hospice-zorg:

- High-care hospice
Hier worden cliënten opgenomen die om sociale en/of medische redenen niet meer thuis kunnen blijven. Er is een eigen verpleegkundige staf in dienst. Een hospice-arts is verantwoordelijk voor de medische begeleiding; de huisarts wordt waar mogelijk betrokken. Het hospice is geen zelfstandige Awbz-instelling, maar maakt vaak productieafspraken met het zorgkantoor via een thuiszorgorganisatie.
- Low-care hospice of bijna-thuis-huis
Cliënten kunnen hier naar toe wanneer er onvoldoende mantelzorg is of wanneer mantelzorgers de situatie thuis niet meer aan kunnen. De professionele hulpverlening wordt, net als thuis, geboden door de eigen huisarts, de thuiszorg, de fysiotherapeut enzovoorts. Aanwezige verzorgenden en vrijwilligers bieden 24 uur per dag zorg. Ook een low-care hospice is geen zelfstandige Awbz-instelling.

Ziekenhuis

In sommige ziekenhuizen is een palliatieve unit ingericht. De cliënt krijgt hier specialistische zorg en behandeling, gericht op het verminderen van de klachten. Het kan gaan om onderzoek naar de oorzaak van bepaalde klachten, het instellen op medicijnen, chemotherapie of speciale voeding. Soms kunnen klachten opgelost worden, soms alleen verminderd. De behandeling is erop gericht de cliënt zo comfortabel mogelijk het ziekenhuis te laten verlaten.

Zorg in een instelling

Palliatieve zorg is onderdeel van de reguliere zorg van zorginstellingen. Alle cliënten die in de laatste fase van hun leven komen, mogen rekenen op goede palliatieve zorg. Sommige zorginstellingen hebben een aparte palliatieve unit ingericht voor cliënten die niet in de instelling wonen. Deze voorziening bestaat meestal uit enkele eenpersoonskamers met een huiskamer en logeergelegenheid voor de familie. Er is professionele zorg aanwezig, soms aangevuld met ondersteuning door vrijwilligers. In de meeste instellingen is een instellingsarts verantwoordelijk voor de medische zorg, zoals een arts voor verstandelijk gehandicapten of een verpleeghuisarts. In een verzorgingshuis is de huisarts verantwoordelijk voor de medische zorg.

Daarnaast biedt elke instelling verschillende ondersteuningsmogelijkheden, zoals geestelijke verzorging, sociaal-maatschappelijke ondersteuning en/of fysiotherapie.

Voor de verpleeg- en verzorgingshuizen geldt dat er een financiële toeslag bestaat voor de behandeling van terminale patiënten. In de zorgzwaartebekostiging Verpleging en Verzorging is dit de ZZP-10. Deze wordt alleen geïndiceerd bij cliënten die nog niet in de instelling zijn opgenomen. Deze regeling wordt niet bij de andere zorgzwaartepakketten (ZZP) benoemd.



Clëntenraden en palliatieve zorg

In de Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen (Wmcz) staat het begrip palliatieve zorg niet als zodanig genoemd, maar veel zaken die hiermee te maken hebben wél. Te denken valt aan bijvoorbeeld de geestelijk verzorging, voeding of het kwaliteitsbeleid. Ook kan gedacht worden aan onderwerpen die leiden tot een adviesaanvraag, zoals identiteitswijziging van de instelling in geval van fusie, verandering van het euthanasiebeleid, beleid rond stervensbegeleiding of beleid na het overlijden van de cliënt.

Alle reden dus om als cliëntenraad het beleid rondom de laatste levensfase te bespreken en helder te krijgen, zowel binnen de cliëntenraad als in gesprek met de locatiemanager of Raad van Bestuur. De cliëntenraad kan het onderwerp in het eigen werkplan opnemen of adviseren dat het opgenomen wordt in het werkplan van de instelling. De cliëntenraad behartigt de belangen van alle cliënten van de instelling, dus ook voor de cliënten in de palliatieve fase. Daarom is het belangrijk dat ook deze groep op enige wijze vertegenwoordigd wordt in de cliëntenraad.

De medisch-ethische commissie van ziekenhuizen kan invloed hebben op het beleid rond de palliatieve zorg. Enkele ziekenhuizen kennen ook een Commissie Palliatieve Zorg, die zich specifiek bezighoudt met vraagstukken in de palliatieve zorg. Een cliëntenraad kan in deze commissies participeren of structureel overleg voeren met een lid van deze commissies.

Aandachtspunten voor cliëntenraden

Om met het onderwerp palliatieve zorg aan de slag te gaan, staat hieronder, als hulpmiddel, een lijst met aandachtspunten. Deze lijst is niet uitputtend en bevat alleen zaken die specifiek zijn voor de palliatieve zorg. Zaken die in het algemeen gelden voor verantwoorde zorg zijn hierin niet opgenomen. Cliëntenraden kunnen daarvoor de bestaande kwaliteitsinstrumenten of het Kwaliteitskader Verantwoorde Zorg (oktober 2007) gebruiken. Ook de kwaliteitscriteria palliatieve terminale zorg uit de brochure “Palliatieve zorg in de laatste levensfase (2004)” van de NPCF (zie ook de literatuurlijst) kunnen worden gebruikt. De aandachtspunten zijn geformuleerd in de vorm van vragen.

Zorg en begeleiding

- Welke zorg wordt geboden vanuit de vier gebieden uit de definitie van palliatieve zorg; is er voldoende aandacht voor lichamelijke, psychologische, sociale en spirituele aspecten? Welke indicatie is nodig?
- Kunnen vrijwilligers worden ingezet als aanvulling op de professionele zorgverleners voor de ondersteuning van cliënten en naasten? Bijvoorbeeld bij eenzame cliënten om hen niet alleen te laten tijdens het stervensproces?
- Kunnen er alternatieve zorgwijzen of complementaire zorg geboden worden?
- Houdt de instelling voldoende rekening met de wensen en behoeften van cliënten uit een andere cultuur?
- Welke mogelijkheden biedt de instelling als cliënten vragen om een wensdietf?
- Worden gemaakte afspraken vastgelegd in een (aanvullend)zorg- of behandelplan en wordt dit regelmatig geëvalueerd?
- Welke zorg wordt er geboden bij levensbeschouwelijke zaken en zingevingsvragen?
- Is de spirituele zorg goed geregeld volgens de cliënten?
- Hoe is de bereikbaarheid van de geestelijke verzorging?
- Hebben cliënten continuïteit in zorg en zorgverleners; hoeven cliënten niet onnodig en veelvuldig uitleg te geven over wie zij zijn, welke zorg zij nodig hebben en welke wensen zij hebben?
- Welke ondersteuning wordt geboden bij zinvolle dagbesteding? Kunnen cliënten naar buiten? Hoe wordt er ingegaan op wensen voor laatste activiteiten?
- Ontvangen cliënten integrale zorg vanuit een multidisciplinair team, waardoor de zorg optimaal op elkaar wordt afgestemd?

Familie en naasten

- Is er een ruimte voor familie en naasten om zich even terug te trekken?
- Kunnen familieleden of naasten blijven slapen en onder welke voorwaarden (vergoeding, mee-eten, eigen drinken, maximale duur)?

De cliëntenraad

- Is de cliëntenraad in gesprek met de Raad van Bestuur over de palliatieve zorg?
- Heeft de cliëntenraad (gevraagd of ongevraagd) advies gegeven over zaken die te maken hebben met palliatieve zorg?
- Heeft de cliëntenraad een achterbanraadpleging gehouden onder cliënten of naasten?
- Op welke manier is de cliëntenraad betrokken bij de medisch ethische commissie of de commissie palliatieve zorg, indien aanwezig?

De zorginstelling

- Welke visie of welk beleid heeft de instelling omtrent palliatieve zorg en thema's die daar mee te maken hebben?
- Welke richtlijnen en protocollen omtrent palliatieve zorg zijn in de instelling aanwezig? Denk bijvoorbeeld aan omgaan met (ethische) dilemma's, het wel of niet kunstmatig toedienen van vocht en voedsel, reanimeren, palliatieve sedatie, euthanasie, autonomie van de cliënt, communicatie en nazorg aan naasten.
- Hoe worden cliënten en naasten geïnformeerd over het beleid, de richtlijnen en de protocollen? Is er een heldere brochure voor hen? Is de cliëntenraad betrokken bij de totstandkoming daarvan?
- Beschikken de medewerkers over voldoende kennis en vaardigheden? Zijn er na- en bijscholingen omtrent palliatieve zorg?
- Hoe is de instelling betrokken bij het Netwerk Palliatieve Zorg in de eigen regio?
- Weten de artsen en verpleegkundigen hoe ze het Palliatief Consultatie Team binnen de eigen regio kunnen bereiken voor complexe vragen rond een cliënt?
- Hoe worden de Richtlijnen van de VIKC (Verenigde Integrale Kanker Centra) toegepast?
- Is er een palliatieve unit? Is deze alleen bestemd voor cliënten van buiten de instelling of ook voor reeds bestaande cliënten van de instelling?
- Beschikt de instelling over een stilleruimte?
- Welke technische mogelijkheden kunnen er ingezet worden, al dan niet met hulp van externe specialistische teams en consultatieteams?

Zorg na het overlijden en nazorg

- Kunnen de naasten meehelpen de laatste zorg te verlenen, indien gewenst?
- Kunnen cliënten op de eigen kamer sterven en opgebaard worden, indien gewenst?
- Is er een goede ruimte voor het opbaren van de overledene?
- Welke vormen van nazorg biedt de zorgaanbieder? Is er bijvoorbeeld een nagesprek met familie en geestelijk verzorger of met de verzorgende die bij het overlijden aanwezig was?
- Is er gelegenheid voor medecliënten en/of medewerkers om naar de condoleance en/of uitvaart te gaan, indien gewenst door familie, medecliënten en medewerkers?
- Welke mogelijkheden biedt de instelling om overleden cliënten te herdenken? Bijvoorbeeld in de vorm van een dienst of een kaartje na een bepaalde tijd?
- Kunnen cliënten of familieleden een eigen uitvaartondernemer kiezen?
- Hoe worden cliënten en naasten geïnformeerd over de mogelijkheden rond uitvaart en nazorg?



Bijlage Aanvullende informatie

Informatieve websites

www.ambulancewens.nl: Stichting Ambulance wens vervult laatste wensen van cliënten met een eigen ambulance, zodat vervoer en begeleiding geregeld zijn.

www.dagvandepalliatievezorg.nl: Site van Agora over de Internationale Dag van de Palliatieve Zorg (IDPZ), elke eerste zaterdag van oktober.

www.hetlsr.nl: Het LSR is een landelijk steunpunt op het gebied van medezeggenschap en zeggenschap. Het LSR is actief in de gehandicaptenzorg en curatieve sector.

www.IKC-net.nl: De site van alle Integrale Kanker Centra, met informatie, protocollen en richtlijnen, en verwijzingen naar Consultatieteams Palliatieve Zorg

www.kiesbeter.nl: Site voor cliënten over de zorg, zorgverleners en zorginstellingen. Deze site bevat ook een deelsite over palliatieve zorg.

www.loc.nl: De LOC-LPR bevordert (mede)zeggenschap van cliënten en komt op voor de belangen van cliënten in de verpleging en verzorging.

www.netwerkpalliatievezorg.nl: Hierop staat veel informatie over palliatieve zorg, met een link naar het netwerk palliatieve zorg in uw eigen regio.

www.nivel.nl: Het NIVEL is het Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg. Deze site bevat een dossier over palliatieve zorg.

www.NPTN.nl: Site van het Netwerk Palliatieve zorg voor Terminale patiënten Nederland (NPTN). Het NPTN is een belangenorganisatie en zet zich sinds 1996 in voor de ontwikkeling van palliatieve zorg in Nederland.

www.oncoline.nl: Site van de VIKC met daarop alle richtlijnen voor zorg rond kankerpatiënten

www.pallialine.nl: Site van de VIKC met daarop alle richtlijnen voor palliatieve zorg. Dit is een digitale versie van het boek: Richtlijnen voor de Praktijk, januari 2006 van A. de Graeff en anderen.

www.palliatief.nl: Stichting Agora is het onafhankelijk en landelijk ondersteuningspunt voor palliatieve terminale zorg. Een site met veel informatie en nieuws voor cliënten, naasten, hulpverleners en beleidsmakers.

www.verliesverwerken.nl: Site van de Landelijke Stichting Rouwbegeleiding (LSR)

Meer lezen

- “Palliatieve zorg in de laatste levensfase, een handreiking vanuit patiënten/consumentenperspectief”, (april 2004). Brochure, verkrijgbaar bij de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF).
- “Zorgvuldige zorg rond het levenseinde” (2006), Brochure van AVVV/ NVVA/ Sting.
- Kwaliteitskader Verantwoorde Zorg (oktober 2007).
- Rapport “Zorg rondom het levenseinde van mensen met een verstandelijke beperking”(2006), NIVEL.
- “Palliatieve zorg, Richtlijnen voor de praktijk”, A. de Graeff e.a. (2006), VIKC.
- Rapport “Ontwerpen voor palliatieve zorg”, verkrijgbaar bij STAGG (oktober 2007).



Colofon

Deze brochure is tot stand gekomen met de deskundige medewerking van de LOC-LPR, het LSR en enkele cliëntenraden uit verschillende sectoren, onder verantwoordelijkheid van het Netwerk Palliatieve Zorg Eemland.

De hier beschreven informatie mag zonder toestemming worden vermenigvuldigd, mits dit gepaard gaat met volledige bronvermelding.

De brochure kan besteld worden bij het Netwerk Palliatieve Zorg Eemland, postbus 1599, 3800 BN Amersfoort, ter attentie van de netwerkcoördinator. palliatievezorgeemland@beweging3.nl, of download de brochure van www.netwerkpalliatievezorg.nl/eemland. Het Netwerk Palliatieve Zorg Eemland is telefonisch bereikbaar via telefoonnummer 033 - 422 0553. September 2008