



Aanbeveling Rec (2003) 24 van het Comité van Ministers aan de lidstaten betreffende de organisatie van de palliatieve zorg

*(Aangenomen door het Comité van Ministers op 12 november 2003 op de 860^e
vergadering van de Ministeriële Vertegenwoordigers)*

COUNCIL OF EUROPE



COUNCIL
OF EUROPE

CONSEIL
DE L'EUROPE

Algemene overwegingen.....	6
I. Basisprincipes.....	7
II. Settings en voorzieningen.....	8
III. Beleid en organisatie.....	9
IV. Kwaliteitsverbetering en onderzoek.....	11
V. Onderwijs en training.....	11
VI. De familie	12
VII. Communicatie met patiënt en familie	12
VIII. Teams, teamwork en het plannen van zorg.....	13
IX. Rouwverwerking.....	14

AANBEVELING REC (2003) ... VAN DE COMMISSIE VAN MINISTERS AAN DE LIDSTATEN BETREFFENDE DE ORGANISATIE VAN PALLIATIEVE ZORG

Verklarend memorandum

Algemene overwegingen.....	16
Kort historisch overzicht	17
Enkele gegevens betreffende de palliatieve zorg in Europese landen.....	21
Definities en kernprincipes	26
Settings en voorzieningen	38
Beleid en organisatie.....	50
Kwaliteitsverbetering en onderzoek.....	55
Onderwijs en training van professionals en vrijwilligers	61
Communicatie	64
Teams, teamwork en zorgplanning	68
Vrijwilligers	72
Rouwverwerking.....	73
Woordenlijst.....	77
Literatuurverwijzingen.....	81

Het Comité van Ministers beveelt aan, onder de voorwaarden van artikel 15.b van de Statuten van de Raad van Europa,

In acht nemend dat het doel van de Raad van Europa het bereiken van een grotere eenheid onder de leden is en dat dit doel, onder andere, bereikt zou kunnen worden door het aannemen van algemene regels op het gebied van de gezondheidszorg;

Herinnerend aan Artikel 11 van het Europese Sociale Handvest betreffende het recht op bescherming van de gezondheid, en herinnerend aan het feit dat artikel 3 van het Congres over Mensenrechten en Biomedische Wetenschappen (ETS No.164) vereist dat partijen die het handvest ondertekenen op rechtvaardige wijze toegang verschaffen tot gezondheidszorg van gepaste kwaliteit, en aan het feit dat Artikel 4 vereist dat elke interventie in het veld van de gezondheidszorg, inclusief onderzoek, uitgevoerd moet worden in overeenstemming met de relevante professionele verplichtingen en normen, en het feit dat artikel 10 het recht van een ieder benadrukt om alle informatie te ontvangen over zijn of haar gezondheid;

Erkennend dat een gezondheidszorgsysteem gericht moet zijn op de patiënt en dat burgers noodzakelijkerwijs deel moeten hebben in beslissingen met betrekking tot hun gezondheid;

Binnen deze context herinnerend aan de aanbeveling van het Comité van Ministers aan de lidstaten, Aanbeveling No. R (2000) 5 betreffende de ontwikkeling van structuren voor deelname van burgers en patiënten aan het besluitvormingsproces met betrekking tot de gezondheidszorg;

Overtuigd dat respect voor en bescherming van de waardigheid van een terminaal ziek of stervend persoon bovenal het aanbieden van passende zorg in een passende omgeving inhoudt, hem of haar de mogelijkheid biedend om met waardigheid te sterven;

Binnen deze context herinnerend aan Aanbeveling 1418 (1999) van de Parlementaire Vergadering betreffende de bescherming van de mensenrechten en de waardigheid van terminaal zieken en stervenden;

Verder ook herinnerend aan Aanbeveling No. R. (89) betreffende de organisatie van multidisciplinaire zorg aan kankerpatiënten;

Erkendend dat de palliatieve zorg verder ontwikkeld dient te worden in Europese landen;

Binnen deze context herinnerend aan de Proznan Declaratie uit 1998 betreffende de palliatieve zorg in Oost-Europa;

Erkendend dat het recht op gezondheidszorg tot doel heeft dat de patiënt de hoogst haalbare vorm van welzijn geniet, ongeacht leeftijd, etniciteit, economische of sociale status, of de aard van de ziekte of het gebrek;

In acht nemend dat er sprake is van een groeiend aantal mensen dat palliatieve zorg nodig heeft;

In acht nemend dat de verschillen in de beschikbaarheid en kwaliteit van palliatieve zorg in heel Europa benaderd dienen te worden door middel van een grotere samenwerking tussen landen;

Bewust van het feit dat palliatieve zorg de actieve, totale zorg is van patiënten met progressieve ziekten in een gevorderd stadium, met als doel het onder controle houden van de pijn en andere symptomen, en het aanbieden van psychologische, sociale, en spirituele steun;

Bewust van het feit dat het doel van de palliatieve zorg is om de hoogst mogelijke kwaliteit van leven voor patiënten en hun families te bereiken;

Bewust van het feit dat de palliatieve zorg tot doel heeft om mannen, vrouwen en kinderen met progressieve ziekten in een gevorderd stadium te helpen om de hoogst mogelijke kwaliteit van leven te genieten tot het einde, en dat het noch het versnellen noch het uitstellen van de dood tot doel heeft;

In acht nemend dat de palliatieve zorg het leven eerbiedigt en sterven beschouwt als een normaal proces, en niet geleid wordt door gebrek aan hoop of door fatalisme;

In acht nemend dat de palliatieve zorg een essentieel onderdeel is van het gezondheidszorgsysteem en een onvervreemdbaar element van het recht van de burger op gezondheidszorg, en dat het daarom de verantwoordelijkheid van de regering is om te garanderen dat palliatieve zorg beschikbaar is voor iedereen die het nodig heeft;

In acht nemend dat het noodzakelijk is om te streven naar de ontwikkeling van kwaliteitszorg, op een menselijke manier uitgevoerd, zodat het een essentieel onderdeel wordt van de gezondheidszorg voor mensen die het einde van het leven naderen;

Erkennend dat alle mensen die het einde van het leven naderen door professionals in de gezondheidszorg wensen te worden behandeld als waardevolle personen en vakkundige aandacht wensen te ontvangen die gericht is op het handhaven van waardigheid en het bieden van onafhankelijkheid, de symptomen verzachtend en het comfort maximaliserend;

Erkennend dat de palliatieve zorg, net als alle medische zorg, gericht behoort te zijn op de patiënt, geleid door de behoeften van de patiënt, zijn of haar waarden en voorkeuren in acht nemend, en dat waardigheid en autonomie centrale punten zijn voor patiënten met behoefte aan palliatieve zorg;

dat de regeringen van de lidstaten:

1. gedragslijnen, wetgevende maatregelen en andere maatregelen nemen die noodzakelijk zijn voor een samenhangend en uitgebreid nationaal beleidskader voor palliatieve zorg;
2. om dit te bereiken, waar noodzakelijk, de maatregelen nemen die beschreven worden in het appendix van deze aanbeveling, daarbij hun respectievelijke nationale omstandigheden in acht nemend;
3. de vorming van een netwerk tussen organisaties, onderzoeksinstituten en andere agentschappen die actief zijn binnen het veld van de palliatieve zorg bevorderen;
4. een actieve, gerichte verspreiding van deze aanbeveling en het bijbehorende verklarende memorandum ondersteunen, waar nodig voorzien van een vertaling.



Photo: László Valuska, Hungary

Appendix bij Aanbeveling Rec (2003)...

Algemene overwegingen

Hoewel in veel landen het grootste gedeelte van de budgetten voor de gezondheidszorg wordt besteed aan mensen in de laatste jaren van hun leven, ontvangen deze mensen niet altijd de zorg die het beste aansluit bij hun behoeften.

De palliatieve zorg is niet gericht op een specifieke ziekte en overbruggt de periode van de diagnose van een ziekte in een gevorderd stadium tot het einde van de rouwverwerking. Dit kan variëren van jaren tot weken tot (zelden) dagen. Het is niet hetzelfde als terminale zorg, maar dit maakt er deel van uit.

Het is van cruciaal belang dat er in lidstaten een klimaat gecreëerd wordt waarbinnen het belang van de palliatieve zorg wordt erkend.

Het publiek, inclusief patiënten en hun families, dient geïnformeerd te worden over het belang van de palliatieve zorg, en over wat het te bieden heeft.

Enkele recente studies die data geven uit vijftig landen verspreid over Europa hebben verschillen aangetoond tussen landen met betrekking tot de palliatieve zorg. Deze omvatten variaties in vergoedingen (waar van toepassing), in de organisatie van gezondheidszorgsystemen en in de plaats die de palliatieve zorg daarbinnen inneemt; verschillen in ethische en culturele factoren; in de rol van nationale organisaties en internationale samenwerking in de ontwikkeling van palliatieve zorg; beschikbaarheid van opiaten; en kwesties over training van personeel en ontwikkeling.

I. Basisprincipes

Gedraglijnen met betrekking tot de palliatieve zorg dienen gebaseerd te zijn op de waarden zoals vastgesteld door de Raad van Europa: mensenrechten en de rechten van patiënten, menselijke waardigheid, sociale samenhang, democratie, rechtvaardigheid, solidariteit, gelijke mogelijkheden voor de geslachten, deelname aan en vrijheid van keuze.

Palliatieve zorg heeft de volgende kerndimensies:

- het onder controle houden van symptomen;
- psychologische, spirituele en emotionele ondersteuning;
- steun voor de familie
- ondersteuning bij rouwverwerking

De volgende principes liggen ten grondslag aan deze aanbeveling:

1. Palliatieve zorg is een noodzakelijk en essentieel onderdeel van diensten binnen de gezondheid. Voorzieningen ten behoeve van de ontwikkeling en doelmatige integratie van de palliatieve zorg dienen verenigd te zijn in nationale gezondheidszorgstrategieën.

2. Iedere persoon die palliatieve zorg nodig heeft dient toegang te hebben tot de zorg zonder onnodig uitstel, in een setting die, voor zo ver als redelijkerwijs uitvoerbaar is, overeenstemt met zijn of haar behoeften en voorkeuren
3. Palliatieve zorg heeft het bereiken en behouden van de hoogst mogelijke kwaliteit van leven voor patiënten tot doel.
4. Palliatieve zorg tracht fysieke, psychologische en spirituele kwesties die verbonden zijn met ziekten in een gevorderd stadium te omvatten. Het vereist daarom een gecoördineerde invoer van een hooggeschoold, interdisciplinair en multiprofessioneel team dat over de juiste voorzieningen beschikt.
5. Acuut optredende problemen dienen behandeld te worden als de patiënt dat wenst, maar dienen onbehandeld te blijven, terwijl doorgedaan wordt met het verlenen van de best mogelijke palliatieve zorg, als de patiënt daar de voorkeur aan geeft.
6. Toegang tot palliatieve zorg dient gebaseerd te zijn op behoefte en dient niet beïnvloed te zijn door de soort ziekte, geografische locatie, sociaal-economische status of andere factoren.
7. Onderwijsprogramma's voor de palliatieve zorg dienen opgenomen te zijn in de training van alle betrokken professionals.
8. Er dient onderzoek uitgevoerd te worden dat gericht is op de verbetering van de kwaliteit van leven. Alle interventies in de palliatieve zorg dienen zoveel mogelijk ondersteund te worden door relevante onderzoeksdata.
9. Palliatieve zorg dient een geschikt en rechtvaardig niveau van subsidie te ontvangen.
10. Zoals in alle sectoren van de medische zorg behoren professionals die betrokken zijn bij de palliatieve zorg de rechten van de patiënten geheel te respecteren, te handelen volgens de professionele verplichtingen en normen en, binnen die context, te handelen in het belang van de patiënten.

II. Settings en voorzieningen

1. De palliatieve zorg is een interdisciplinaire en multiprofessionele aanpak die zorg draagt voor de behoeften van de patiënt, zonder de informele zorgverleners, zoals familieleden, te verwaarlozen.

2. Voorzieningen en beleidsmaatregelen voor de palliatieve zorg dienen een grote verscheidenheid aan hulpbronnen aan te bieden, zoals thuiszorg, zorg aan patiënten in specifieke of conventionele units, klinieken voor dagopname en poliklinieken, hulp op afroep in noodgevallen en faciliteiten voor vervangende zorg. Deze dienen uitgebreid te zijn en te passen bij het gezondheidzorgsysteem en de cultuur, en dienen gericht te zijn op de veranderende behoeften en wensen van de patiënten.
3. Informele zorgverleners dienen ondersteund te worden bij het verlenen van zorg en dienen geen grote sociale blokkades tegen te komen, zoals ontslag als gevolg van het verlenen van zorg. Een formeel recht op “zorgverlof” zou gewenst kunnen zijn.
4. Alle professionals die betrokken zijn bij de zorg voor patiënten met gevorderde, progressieve ziekten dienen op een eenvoudige wijze toegang te kunnen verkrijgen tot specifieke deskundigheid, als en wanneer ze dit nodig hebben.
5. Specialistische palliatieve zorg dient beschikbaar te zijn voor alle patiënten wanneer zij dit nodig hebben, op elk willekeurig tijdstip en in elke situatie.
6. Er dient sprake te zijn van leiderschap binnen de ontwikkeling van palliatieve zorg op nationaal niveau en goede coördinatie van diensten met een duidelijke verdeling van verantwoordelijkheden. De vorming van een regionaal netwerk wordt aanbevolen als een goed middel om dit doel te bereiken.
7. Patiënten dienen verzekerd te zijn van toegang tot palliatieve zorg zonder onnodige financiële barrières. Financiële en andere regelingen dienen erop gericht te zijn om continuïteit binnen palliatieve zorg te garanderen, en dienen aangepast te worden aan de behoeften van de patiënt.
8. Er dienen genoeg faciliteiten voor vervangende zorg te zijn om lastenverlichting te bieden als zorgverleners in huis overbelast raken.

III. Beleidsvoering en organisatie

1. Palliatieve zorg behoort een geïntegreerd onderdeel van het gezondheidzorgsysteem van een land te zijn en in die hoedanigheid dient het een onderdeel te zijn van uitgebreide plannen voor de gezondheidzorg en van specifieke programma's voor bijvoorbeeld kanker, aids of geriatrie.

2. Regeringen dienen een studie uit te voeren die een schatting geeft van de behoeften, gericht op de behoefte aan voorzieningen, personeel van verschillende niveaus van bekwaamheid en aan trainingen voor verschillende beroepsgroepen (inclusief vrijwilligers).
3. Op basis van een schatting van de behoeften moeten nationale en regionale overheden uitgebreide rationele strategieën voor de palliatieve zorg ontwerpen en uitvoeren, in nauwe samenwerking met professionals, patiënten en families of hun vertegenwoordigers.
4. Als een onderdeel van deze strategieën dienen regeringen wettelijke, sociale, economische, culturele, administratieve en/of fysieke hindernissen bij de toegang tot voorzieningen voor palliatieve zorg te identificeren. Initiatieven en programma's dienen uitgevoerd te worden om deze hindernissen, welke vaak leiden tot ongelijkheid, te beperken.
5. Wetgeving dient opiaten en andere drugs toegankelijk te maken in formules en doses voor medisch gebruik. De angst voor misbruik dient de toegang tot noodzakelijke en effectieve medicatie niet te verhinderen. Landen zullen misschien willen overwegen of nieuwe wetgeving of een aanpassing in de bestaande wetgeving noodzakelijk is.
6. Het wordt aanbevolen dat, zowel op nationaal, regionaal als lokaal niveau, interdisciplinaire groepen of netwerken gewijd aan de palliatieve zorg opgericht worden om politieke en sociale aandacht te entameren, waarbij patiënten, families en anderen betrokken zijn. Zulke groepen dienen bij voorkeur samen te werken met besturen en andere organen bij het opstellen van de noodzakelijke beleidsmaatregelen.
7. Om controle op de kwaliteit van de palliatieve zorg mogelijk te maken is het noodzakelijk een uniforme "Minimum Data Set " (MDS) te ontwikkelen, in ieder geval op nationaal niveau.
8. Vanwege het belang van rechtvaardigheid dient extra aandacht besteed te worden aan minderheden (zoals gevangenen, mensen met een onderwijsachterstand, daklozen, vluchtelingen) en aan culturele en etnische verschillen met betrekking tot de behoeften van patiënten. Van even groot belang is het besteden van extra aandacht aan palliatieve zorg voor kinderen.
9. Professionele zorgverleners hebben recht op een eerlijke vergoeding en op erkenning voor het werk dat zij verrichten en voor hun deskundigheid.
10. Er dient jaarlijks een nationaal rapport gepubliceerd te worden betreffende de organisatie en het functioneren van de palliatieve zorg.

IV. Kwaliteitsverbetering en onderzoek

1. Het dient aangemoedigd te worden dat indicatoren van goede palliatieve zorg gedefinieerd en aangenomen worden die alle aspecten van de zorg vanuit het perspectief van de patiënt omvatten.
2. Richtlijnen voor de klinische praktijk binnen de palliatieve zorg, gebaseerd op de beste voor handen zijnde praktijkervaringen (evidence based practice), dienen op systematische wijze ontwikkeld te worden met medewerking van de patiënten.
3. Om kwaliteitscontrole mogelijk te maken is voortdurende terugkoppeling over het praktisch handelen in de vorm van een audit essentieel.
4. Hoewel wetenschappelijk onderzoek binnen de palliatieve zorg zeer ingrijpende of urgente? ethische problemen met zich mee kan brengen, is evaluatie van de zorgvoorzieningen en van medische interventie noodzakelijk, met gebruikmaking van gerenommeerde wetenschappelijke methoden, zowel van kwalitatieve als kwantitatieve aard. De invalshoek van deze onderzoeken dient gerelateerd te zijn aan de patiënt.
5. Samenwerking bij onderzoek, zowel op nationaal als op regionaal niveau, dient aangemoedigd te worden.
6. Er dient een organisatie opgericht te worden die zich bezighoudt met het verzamelen, verwerken en verspreiden van betrouwbare informatie over ontwikkelingen binnen de palliatieve zorg en de kwaliteit van de zorg.

V. Onderwijs en training

1. Zowel voor onderzoek als voor onderwijs is academische erkenning van de palliatieve zorg belangrijk.
2. De palliatieve zorg moet opgenomen worden in alle initiële opleidingen van artsen en verpleegkundigen. Standaardcurricula dienen opgesteld te worden en ook postdoctorale training en onderwijs. Bovendien moeten er trainingsprogramma's voor experts in de palliatieve zorg komen.
3. Internationale samenwerking binnen het onderwijs dient aangemoedigd te worden, bijvoorbeeld door middel van het opstellen van een gids met instellingen voor palliatieve zorg die wensen mee te werken aan samenwerkingsprogramma's.

4. Alle professionals en vrijwilligers die betrokken zijn bij de palliatieve zorg dienen een training te krijgen die aansluit bij hun taken. Zij dienen op alle niveaus een concrete, inzichtelijke en op verschillende culturen afgestemde instructie in de palliatieve zorg te krijgen.
5. Onderwijs in palliatieve zorg dient zowel gericht op één discipline te zijn als interdisciplinair .
6. Kennis van de palliatieve zorg dient regelmatig getoetst te worden, bijvoorbeeld in de vorm van supervisie.
7. In elk land dienen consultatiecentra opgericht te worden met als doel het onderwijzen en trainen in palliatieve zorg.
8. De meest ideale situatie zou drie niveaus van (permanente) educatie voor professionals bevatten: een basisniveau, een tussenniveau en een gevorderd niveau van onderwijs.
9. Het wordt aanbevolen dat landen extra aandacht besteden aan het voorlichten van het publiek over alle aspecten van de palliatieve zorg.
10. Het ongerechtvaardigde, negatieve beeld met betrekking tot opiaten dat bestaat onder patiënten, familieleden, professionals en het publiek dient gecorrigeerd te worden, waarbij de essentiële verschillen tussen klinische toepassingen en potentieel misbruik benadrukt dienen te worden, zowel door middel van publieke campagnes als door professioneel onderwijs.

VI. De familie

1. Het doel en het principe van het helpen van de naasten van de patiënt (voornamelijk familieleden) is het op een goede manier gebruik maken en ontwikkelen van hun vermogen om emotionele en praktische steun te bieden aan de patiënten, om zich aan te passen aan het proces en om te gaan met verdriet en verlies. Extra aandacht dient besteed te worden aan het voorkomen en behandelen van depressies als gevolg van uitputting.

VII. Communicatie met patiënt en familie

1. Palliatieve zorg vereist een klimaat, een attitude en een relatie tussen zorgverlener en patiënt die openheid in het verstrekken van informatie aan
2. patiënten en hun families aanmoedigen.

3. Professionals dienen de mate waarin de patiënten geïnformeerd wensen te worden over hun situatie in acht te nemen; in dit verband dient rekening gehouden te worden met culturele verschillen.
4. Professionals moeten de manier waarop zij informatie verstrekken aan de patiënten aanpassen aan emotionele en cognitieve blokkades die vaak verbonden zijn aan het hebben van een progressieve ziekte in een gevorderd stadium.
5. Wanneer er sprake is van betrokkenheid van kinderen, ofwel vanwege hun eigen ziekte ofwel vanwege ziekte van een ouder, dient de communicatie aangepast te worden aan hun behoeften.

VIII. Teams, teamwork en het plannen van zorg

1. Palliatieve zorg is een interdisciplinaire en multiprofessionele onderneming, waarbij in de meeste gevallen een arts, een verpleegkundige en andere professionals betrokken zijn, die de benodigde expertise hebben om te voorzien in de fysieke, psychologische en spirituele behoeften van de patiënt en de familie. Het functioneren van zulke teams dient te worden vergemakkelijkt.
2. Besluitvorming, vooral het maken, controleren en regelmatig herzien van individuele anticiperende zorgplannen, moet plaatsvinden in overleg met de patiënt, de familie en het team, wanneer dit gepast is, en moet de wensen van de patiënt geheel inwilligen. Geschikte communicatie tussen de verschillende betrokken voorzieningen (curatief en palliatief) dient te worden gewaarborgd.
3. Vrijwilligers kunnen een belangrijk onderdeel van het team vormen. Ze nemen niet het werk over van de professionals, maar hebben hun eigen inbreng en bekwaamheid. Het opzetten van vrijwilligersdiensten en het proces om vrijwilliger te worden, dienen te worden vergemakkelijkt.
4. Alle teamleden dienen competent te zijn in hun rol en zich bewust te zijn van de mogelijkheden en beperkingen van hun eigen rol en die van de andere teamleden.
5. Het ontvangen van samenhangende informatie van de verschillende zorgverleners is van cruciaal belang voor de patiënt en de familie. Optimaal werkende informatiestromen tussen de zorgverleners zijn daarom van essentieel belang om misverstanden en tegenstrijdigheden te voorkomen. Het wordt daarom geadviseerd om een leidinggevende coördinator aan te stellen, afhankelijk van de omstandigheden, bij voorkeur de hoofddarts.

6. Alle communicatie tussen professionals betreffende patiënten en familie valt onder de professionele geheimhoudingsplicht; het recht van de patiënt op medische geheimhouding en het privacyrecht van de familie dienen gerespecteerd te worden.
7. Palliatieve zorg is over het algemeen zeer lonend, maar kan evengoed zeer veeleisend zijn. Daarom is zorg voor de zorgverleners een essentieel onderdeel van de palliatieve zorg en dient het beleid gericht te zijn op de beroepsgezondheid van degenen die in de palliatieve zorg werken.

IX. Rouwverwerking

1. Hulp bij rouwverwerking dient aangeboden te worden aan hen die behoefte hebben aan steun.
2. Alle professionele medewerkers in de palliatieve zorg dienen alert te zijn op tekenen van gecompliceerde of verstoorde rouwverwerking.



Photo: Natalia Bodiu, Moldavia

AANBEVELING REC (2003) ... VAN DE COMMISSIE VAN MINISTERS AAN DE LIDSTATEN BETREFFENDE DE ORGANISATIE VAN PALLIATIEVE ZORG VERKLAREND MEMORANDUM

Algemene overwegingen

1. Sinds het begin der tijden hebben gemeenschappen geprobeerd om steun en comfort te bieden aan de zieken en stervenden. Over het algemeen is de stervende persoon omgeven met een enorme eerbied en mystiek. De periode die volgt op het overlijden wordt veelal gekarakteriseerd door het strikt vasthouden aan gevestigde protocollen en rituelen. De behoefte om te rouwen om het verlies van een geliefde persoon wordt erkend door de meeste maatschappijen, hoewel de manier waarop het verdriet zich manifesteert en de formele rouwperiode per cultuur verschillen.
2. Ziekte en dood zijn een onafwendbaar en essentieel onderdeel van de menselijke ervaring en zullen dit ook altijd blijven. De manier waarop we trachten de unieke en individuele behoeften van stervenden en hun families te duiden en er een antwoord op te vinden, wanneer zij om moeten gaan met steeds groter wordend verlies en de manier waarop we tegemoet komen aan deze behoeften, zijn een goede indicatie voor onze volwassenheid als gemeenschap. Waar mogelijk moeten we ziekten voorkomen. Als een ziekte zich ontwikkelt, dienen we te proberen deze uit te roeien of in ieder geval te proberen om verdere ontwikkeling uit te stellen. Parallel aan deze inspanningen dienen we alle patiënten een optimaal niveau aan te bieden van pijn- en symptoomcontrole, samen met psychologische, emotionele en spirituele steun.
3. De laatste twintig á dertig jaar heeft de zorg aan het einde van het leven de aandacht gekregen die het verdient. Specifieke wetenschappelijke tijdschriften zijn opgezet, organisaties voor zowel professionals als vrijwilligers zijn opgericht (zoals de European Association for Palliative

Care) en aanbevelingen voor nationaal beleid zijn gepubliceerd, bijvoorbeeld door de Ierse regering (National Advisory Committee on Palliative Care 2001) en door het Institute of Medicine in de Verenigde Staten (Field and Cassell 1997).

Kort Historisch Overzicht

4. De scheidslijn tussen leven en dood is een continuüm dat bestaat vanaf geboorte tot dood. Tijdens het leven, sterven we; tijdens het sterven hebben we de mogelijkheid te leven. Programma's voor gezondheidszorg en sociale zorg zijn over de hele wereld ontworpen om individuen, families en gemeenschappen te steunen in het bereiken en behouden van een optimale kwaliteit van leven. Binnen de context van de palliatieve zorg, waar de levensverwachting duidelijk beperkt is, worden deze kwesties dringender en acuter als we proberen om de best mogelijke invulling te geven aan de resterende tijd.
5. Sinds het begin der tijden hebben gemeenschappen geprobeerd om een geschikt niveau van zorg en steun te bieden aan hun zieke en stervende leden. Tot het midden van de afgelopen eeuw had de medische wetenschap echter weinig te bieden op het gebied van effectieve pijnbehandeling en symptoombestrijding. Ontwikkelingen in drugstherapieën in de vijftiger jaren, in combinatie met een beter begrip van de psychologische en spirituele behoeften van stervende patiënten, hebben de weg vrij gemaakt voor de ontwikkeling van voorzieningen voor palliatieve zorg. De principes van de palliatieve zorg werden in toenemende mate begrepen en toegepast gedurende de tweede helft van de twintigste eeuw.
6. In de Middeleeuwen werd het begrip “hospice” gebruikt om een schuilplaats voor pelgrims en reizigers aan te duiden. In Europa dateert de associatie tussen “hospice” en de zorg die verleend wordt aan stervende patiënten van het werk van mevrouw Jeanne Garnier in Lyon (Frankrijk) in 1842. In Ierland openden de Ierse Sisters of Charity, opgericht door Overste Mary Aikenhead, hospices in Dublin en Cork in de jaren zeventig van de negentiende eeuw en

later ook in Londen, in 1905. Deze instellingen waren nauw verbonden met de zorg voor patiënten die leden aan gevorderde en ongeneeslijke ziekten. Pogingen om pijn en andere symptomen onder controle te houden werden echter belemmerd door een gebrek aan kennis over de aard van de symptomen en door een gebrek aan effectieve medicatie.

7. In de jaren vijftig van de twintigste eeuw werd een verscheidenheid aan belangrijke medicijnen geïntroduceerd, waaronder psychotrope middelen, phenothiazines, antidepressiva en NSAID's. Rond deze tijd ontstond een betere kennis van de aard van pijn bij kanker en de rol van opiaten bij het onder controle houden van deze pijn. De beschikbaarheid van deze nieuwe middelen creëerde de mogelijkheid om effectievere pijn- en symptoombestrijding aan te bieden.
8. Tegen het gebruik van opiaten ontstond enorme weerstand door onwetendheid en ongegronde angsten. Overdreven bezorgdheid met betrekking tot kwesties als afhankelijkheid, verslaving, tolerantie en ademhalingsdepressie belemmerde een juiste introductie in de medische praktijk. Deze angst werd gedeeld door veel mensen binnen de medische wereld en door het publiek. Op regeringsniveau bestond vaak grote verwarring over de heilzame therapeutische rol van deze middelen en de mogelijkheid van eventueel misbruik ervan. In sommige landen was het gebruik van opiaten wettelijk verboden. In andere landen was het gebruik van opiaten gelegaliseerd, maar de beschikbaarheid van de middelen werd belemmerd door grote bureaucratie met betrekking tot het voorschrijven, het bewaren en het verspreiden van de middelen. Het is belangrijk dat we leren van de gemaakte fouten. Er mag geen verwarring ontstaan tussen het juist gebruiken van opiaten voor klinische doeleinden en de mogelijkheid van eventueel misbruik.
9. De evolutie van de moderne hospicezorg en palliatieve zorg heeft veel te danken aan de visie, moed en inzet van Dame Cicely Saunders. Deze verpleegkundige, maatschappelijk werkster en arts wordt beschouwd als de pionier van de moderne hospicebeweging. Nadat zij enkele jaren gewerkt had in het St. Joseph's Hospice in Hackney, Londen, opende Dame Cicely in 1967 St. Christopher's Hospice in Londen. Dit was het eerste moderne

hospice voor onderwijs en onderzoek. Dame Cicely heeft haar professionele en persoonlijke leven gewijd aan het verzorgen en bestuderen van patiënten die lijden aan gevorderde en progressieve ziekten. Ze wees op een verbijsterend tekort in de manier waarop we omgaan met de behoeften van stervende patiënten en hun families en reageerde daarop. Ze is altijd gericht gebleven op de specifieke en unieke behoeften van elke individuele patiënt en familie. Dame Cicely Saunders heeft ons zaken geleerd over de totale zorg voor patiënten, zorg voor de familie, hulp bij rouwverwerking en over de behoefte aan werkelijk interdisciplinair teamwork. Binnen een opzienbarende korte periode heeft ze dit terrein van de gezondheidszorg getransformeerd en veel van de bestaande negatieve opvattingen en vooroordelen aangevochten. Kort samengevat, ze heeft een revolutie ontketend met betrekking tot de manier waarop we omgaan met de verschillende behoeften van stervende patiënten en hun families.

10. St. Christopher's Hospice heeft altijd geprobeerd om de principes van de palliatieve zorg te promoten binnen alle voorzieningen van de gezondheidszorg. Dit enthousiasme om kennis en vaardigheden te verspreiden bleef niet beperkt tot het Verenigd Koninkrijk, maar werd over de hele wereld toegepast. Professionals van alle continenten hebben St. Christopher bestudeerd en hebben hun nieuwverworven kennis en vaardigheden toegepast in hun eigen landen. Er bestaat niet één model dat toepasbaar is in elke situatie. De basisprincipes van de palliatieve zorg, met de nadruk op het gericht zijn op de unieke behoeften van elke individuele patiënt en familie, zijn echter universeel. De manier waarop deze doelen bereikt worden kan van land tot land en zelfs van regio tot regio verschillen.
11. Als we de ontwikkeling van de palliatieve zorg in verschillende landen over de gehele wereld onderzoeken is het opmerkelijk om de invloed te zien die zelfs één enkele gemotiveerde persoon kan hebben op het voortbrengen van verandering. Het is kenmerkend dat één individu die inziet dat er een betere manier is om zorg aan te bieden, de eerste aanzet vormt voor verandering. Het komt vaak voor dat dit individu, wegens recente persoonlijke ervaringen, werkt als een katalysator en anderen inspireert om te helpen de veranderingen

te bewerkstelligen. Het is niet mogelijk of noodzakelijk om de ontwikkeling van de palliatieve zorg in elk land in kaart te brengen. Het is voldoende vast te stellen dat de voorzieningen voor palliatieve zorg op dit moment in ontwikkeling zijn op alle continenten, ofschoon met verschillende snelheden en niet overal even geavanceerd.

12. Palliatieve zorg verwijst niet alleen naar zorg in instellingen. Het is een zorgfilosofie die toepasbaar is binnen elke zorgsetting. Vaak worden binnen de gemeenschap verankerde teams opgezet, waarbij de zorg thuis of in een verpleeghuis gegeven wordt. Ook zien we verschillende modellen van palliatieve zorg in algemene ziekenhuizen. Idealiter zouden patiënten de keuze moeten hebben met betrekking tot de plaats waar zij het liefst zorg zouden willen ontvangen, thuis, in een hospice of ziekenhuis. Waar mogelijk dienen patiënten de mogelijkheid te hebben om gebruik te maken van de zorg in verschillende voorzieningen, afhankelijk van hun klinische behoeften en persoonlijke voorkeuren.
13. In de loop van de tijd kregen de persoonlijke behoeften van patiënten in hospices en van hun naasten steeds meer aandacht en is dit een discussiepunt geworden binnen gezondheidszorgprogramma's over de hele wereld. Hoewel de basisprincipes waarop de palliatieve zorg steunt universeel toepasbaar zijn, zijn er van land tot land verschillen tussen de methoden die nodig zijn om de overeengekomen doelen te bereiken. Het is de verantwoordelijkheid van beleidsmakers binnen de gezondheidszorg in elk afzonderlijk land om hun specifieke behoeften vast te stellen en aan de hand daarvan een plan op te stellen. Met betrekking tot het plannen van toekomstige voorzieningen voor palliatieve zorg kunnen we belangrijke lessen leren uit het verleden. De aandacht van alle inspanning dient gericht te blijven op het bereiken en behouden van een optimale kwaliteit van leven voor elke individuele patiënt en zijn of haar familie. Individuele en institutionele agenda's, evenals die van groepen dienen ondergeschikt te zijn aan de behoeften van de patiënten en hun families.

Enkele gegevens betreffende de palliatieve zorg in Europese landen

14. Recentelijk heeft een aantal studies gegevens over overeenkomsten en verschillen in de ontwikkeling van de palliatieve zorg in Europa geleverd. In een studie naar 28 landen in Oost-Europa en Centraal-Azië, waarin gebruik gemaakt werd van een verscheidenheid aan kwantitatieve en kwalitatieve methoden, is duidelijk geworden dat er tegelijkertijd grote verschillen zijn in de mate waarin palliatieve zorg beschikbaar is voor hen die het nodig hebben en opvallende overeenkomsten in de interesse voor het opzetten van uitgebreide voorzieningen voor palliatieve zorg en de inzet waarmee dit gebeurt. (Clark & Wright 2002)
15. Polen en Rusland hebben het grootste aantal voorzieningen voor palliatieve zorg; enkele van de ex-Sovjet Republieken hebben geen vergelijkbare voorzieningen. In Oost-Europa is thuiszorg de meest voorkomende vorm van palliatieve zorg, gevolgd door palliatieve zorg aan ziekenhuispatiënten; ziekenhuisteams, dagverpleging, en verpleeghuisteams waren veel minder frequent aanwezig. De studie identificeerde vijf zogenaamde beacons (informatiecentra) in vier landen (Roemenië, Hongarije, Polen (2) en Rusland). Dit zijn centra die geschiedkundig gezien cruciaal zijn geweest voor de ontwikkeling van de palliatieve zorg en die vaak nog steeds een rol spelen als expertisecentrum.
16. De studie heeft een aantal belangrijke problemen geïdentificeerd die de Oost-Europese landen gemeen hebben:
 - gebrek aan beleidserkenning, financieringsmogelijkheden en mogelijkheden tot continuïteit
 - onvoldoende beschikbaarheid van opiaten
 - werven van mankracht
 - gebrek aan medische benodigdheden en verzorgingsbenodigdheden
 - gebrek aan onderzoeksmogelijkheden
 - negatieve culturele vooroordelen

17. De “Pallium” studie, gesubsidieerd door de Europese Commissie, onderzocht de concepten van de palliatieve zorg en het gerelateerde beleid in zeven West-Europese landen (Ten Have & Janssens 2002)
18. In Nederland zijn in de zeventiger jaren van de twintigste eeuw specifieke projecten voor palliatieve zorg gestart vanuit een baanbrekend verpleeghuis in Rotterdam (vergelijkbaar met eerder genoemde “beacons”). Volgens deze studie is het grootste gedeelte van de palliatieve zorg in Nederland thuiszorg, verleend door de algemene zorgverleners en zorg in verpleeghuizen. Hospices verzorgen een klein gedeelte van de palliatieve zorg. Er wordt een onderscheid gemaakt tussen low-care en high-care hospices. De eerste soort wordt over het algemeen geleid door vrijwilligers, de tweede met behulp van een meer structurele professionele bijdrage.
19. In 1998 heeft de regering gekozen voor een programma bestaande uit ontwikkelingscentra voor palliatieve zorg in alle academische medische centra. Het beleid in Nederland is gericht op de integratie van hospices in het reguliere gezondheidszorgsysteem. Als een onderdeel van de ontwikkeling kunnen tekenen waargenomen worden van een groeiende aandacht binnen medische opleidingen: veel postdoctorale trainingsprogramma’s en programma’s voor Voortgezet Medisch Onderwijs. Steeds meer verpleeg- en verzorgingstehuizen zijn begonnen met het openen van afdelingen voor palliatieve zorg, binnen hun gebouw of in specifieke gebouwen op hun terrein.
20. Vanwege de traditionele gerichtheid op de zorg aan huis zijn veel van de inspanningen in Nederland gericht op het trainen en ondersteunen van huisartsen. Dit heeft onder andere geleid tot een netwerk van mobiele adviesteams verspreid over het gehele land. Sinds 2000 bestaat er een regeringsprogramma voor het ondersteunen van vrijwilligers, vooral gericht op coördinatie en training.

21. De Pallium studie ontdekte dat de regering in België een serie van Koninklijke decreten heeft uitgevaardigd die onder meer aangeven dat elk ziekenhuis en elk rusthuis of verzorgingstehuis een multiprofessioneel team voor de palliatieve zorg dient te hebben en ook welke beroepen dienen te zijn vertegenwoordigd. Aan de andere kant hebben professionele organisaties samengewerkt met regionale en landelijke overheden om palliatieve zorg te promoten, met een nadruk op de integratie van de palliatieve zorg in de algemene gezondheidszorg en gericht op de thuissituatie als de plaats van zorg.
22. In Zweden begon de ontwikkeling van gespecialiseerde palliatieve zorg in 1977 met een op de thuissituatie gebaseerd hospice programma in het zuiden van het land; dit model verspreidde zich in de volgende tien jaar over het land. Zweden verwierp, in een overheids rapport uit 1979, uitdrukkelijk de stichting van aparte instellingen voor stervenden (zie ook Fürst 2000).
23. In Duitsland begon de organisatie van de palliatieve zorg, na een periode van bewustwording van de Duitse gemeenschap, met de eerste palliatieve ziekenhuisafdeling gesticht in 1983, gevolgd door enkele initiatieven voor het oprichten van hospices en het initiatief van de regering om twaalf palliatieve zorgvoorzieningen op te richten.
24. Volgens de Pallium studie had de ontwikkeling van de palliatieve zorg in Spanje niet de hospice beweging als basis, zoals in de meeste andere landen het geval was, maar begon de ontwikkeling vanuit het nationale gezondheidszorgsysteem; in tertiaire ziekenhuizen kregen ontwikkelingscentra een plaats. Een nationaal plan voor palliatieve zorg uit 2000 noemt het aantal van 241 instellingen voor palliatieve zorg, de helft hiervan betreft thuiszorg, die jaarlijks 23.000 patiënten verzorgen. Deze instellingen zijn echter niet evenredig verdeeld over het land en er is geen dekking van de gehele bevolking.
25. Het Verenigd Koninkrijk heeft aan de wieg gestaan van een groot gedeelte van de specifieke voorzieningen voor palliatieve zorg in Europa. De Engelsen die een bijdrage leverden aan deze studie merken op dat de sterke Britse hospice beweging altijd buiten het nationale gezondheidssysteem is gebleven,

wat de mogelijkheden om de aanpak binnen het gehele systeem uit te dragen heeft bemoeilijkt. Palliatieve geneeskunde wordt sinds een aantal jaar erkend als een medisch specialisme en haar academische status lijkt stevig. Zoals in de meeste andere landen komt de meerderheid van de financiering van palliatieve zorg echter nog steeds uit de private sector.

26. In Italië vindt sinds het begin van de jaren zeventig van de twintigste eeuw ontwikkeling van de palliatieve zorg plaats wat geleid heeft tot een groot aantal hospices verspreid over het hele land. De Italiaanse regering heeft de palliatieve zorg recentelijk een prominente plaats toebedeeld binnen het “Plano sanitario nazionale”.
27. Aan het eind van 1999 vertoonden de zeven landen van het Pallium project het volgende beeld:

	België	Duitsland	Italië	Neder- land	Spanje	Zweden	Verenigd Koninkrijk
Populatie (in miljoenen)	10.1	81.9	57.4	15.6	40	8.8	57.1
hospice	1	64	3	16	1	169	1219
unit	49	50	0	2	23		
ziekenhuisenbo verpleeghuis teams	55	1	0	34	45	41	336
Thuiszorg	45	582	88	286	75	67	355
Dagverpleging	2	9	0	0	0	13	248

28. In Zwitserland leggen kantons verschillende accenten in organisatie van de gezondheidszorg. In het Franstalige gedeelte van Zwitserland is de overheid betrokken bij de palliatieve zorg, terwijl in de Duits- en Italiaanstalige kantons de palliatieve zorg een gebied is voor particulier initiatief. Sinds 2000 heeft het land 9 ziekenhuisafdelingen, 6 hospices, 6 mobiele thuiszorgteams en 5 mobiele ziekenhuisteam (waarvan 2 zich in een universitair ziekenhuis bevinden). Volgens een rapport van het Société de Médecine et des Soins Palliatifs uit 2000 verschilt de training in palliatieve zorg in medische opleidingen erg van dat in opleidingen voor verpleegkundigen. Slechts één medicus heeft een specifieke training in palliatieve zorg gehad van acht uur, het is geen examenvak; onderwijs is erg wisselend.

29. Het bovengenoemde Zwitserse rapport noemt een aantal specifieke obstakels. Ten eerste, de federale structuur van het land, die een schadelijke invloed heeft op de verspreiding en de coördinatie van pogingen tot ontwikkeling, en ten tweede, de afwezigheid van specialisatie, vanwege een houding van “we weten allemaal wat palliatieve zorg is”. Ten derde verhinderen beperkingen van het budget de ontwikkeling van nieuwe gebieden van de gezondheidszorg, zoals de palliatieve zorg.
30. Naar de specifieke kwestie van thuiszorg werd op de volgende manier verwezen:
- de traditionele familiestructuur is in veel regio's veranderd; veel bejaarden leven alleen en kunnen niet rekenen op steun van de familie.
 - 50% van de ernstig zieken geeft er de voorkeur aan om thuis te blijven
 - gebrek aan financiële middelen is vaak een groot obstakel
31. Het rapport noemt een aantal verontrustende punten: na een succesvolle beginperiode is de palliatieve zorg beweging in Zwitserland geblokkeerd, waarschijnlijk omdat het een persoonlijke activiteit is gebleven van enkele pioniers die geen opvolgers geregeld hebben. In enkele kantons (met name Vaud) ontwikkelt de palliatieve zorg zich echter op basis van eenstemmigheid van alle betrokken professionals, wat, hoewel moeilijk, cruciaal was. Een laatste punt van bezorgdheid, dat duidelijk niet specifiek is voor Zwitserland, is dat de informatie naar het publiek toe tot nu toe onvoldoende is geweest.
32. In Hongarije hebben recentelijk belangrijke ontwikkelingen op het gebied van de palliatieve zorg plaatsgevonden. In 1997 werden in de Gezondheidswet expliciete verwijzingen naar de palliatieve zorg opgenomen, die patiënten formeel het recht geven op symptoombestrijding en op leven met hun familieleden. Het verklaart dat thuiszorg waar mogelijk aangeboden dient te worden en dat steun voor familieleden en spirituele steun voor zowel familie als naasten beschikbaar moet zijn voor allen.
33. Het ministerie van gezondheidszorg en de Hospice-Palliative Association hebben richtlijnen voor professionals gepubliceerd en verspreid. Recentelijk is ook een uitgebreide versie gepubliceerd.

34. In september 2001 is een éénjarig onderwijsprogramma voor hospice verpleegkundigen en coördinatoren van start gegaan. Sinds 2001 heeft het land de beschikking over 4 hospice afdelingen (totaal 55 bedden); 14 thuiszorgteams; 2 centra voor dagverpleging; 2 mobiele teams (Boedapest); en afdelingen in 5 verpleegtehuizen.
35. Medische studenten krijgen een training die bestaat uit 10 uur gewijd aan het onder controle houden van pijn en symptomen en ongeveer 30 uur gewijd aan psychologische kwesties. Op opleidingen voor verpleegkundigen wordt 80 uur nascholing gegeven aan verpleegkundigen en men verzorgt ook postdoctorale trainingen voor artsen.
36. In Oostenrijk is de palliatieve zorg sinds 3 jaar opgenomen in het gezondheidszorgbeleid en er is een plan ontwikkeld dat het aantal benodigde bedden voor palliatieve zorg specificeert, $\frac{3}{4}$ van dit aantal dient beschikbaar te zijn in 2005.
37. Oostenrijk heeft geen erkend specialisme in de palliatieve zorg of een vergelijkbare specifieke expertise. Er zijn in totaal 8 hospices/units met totaal 100 bedden (2001).
38. Training in palliatieve zorg is sinds 1998 onderdeel van het curriculum van verplegend personeel en zal vanaf 2002 deel uitmaken van het medische curriculum; in specialistische trainingsprogramma's is erg weinig aandacht voor de palliatieve zorg, maar de aandacht neemt wel toe.
39. De financiële steun voor zowel units als thuiszorg is een punt van bezorgdheid, omdat er een grote afhankelijkheid is van relatief onzekere vormen van private aanvullende financiering.

Definities en kernprincipes

40. Zoals opgemerkt werd in de aanbeveling, volgen deze documenten de definities en omschrijvingen van de palliatieve zorg zoals geleverd door de WHO in 1991 en 2002, welke in ruime mate onderschreven worden door het palliatieve veld.

41. Voordat de definities en kernprincipes worden behandeld is het belangrijk op te merken dat de palliatieve zorg niet beschouwd moet worden als wezenlijk verschillend van andere vormen of sectoren van de gezondheidszorg. Zulke wezenlijke verschillen zouden de integratie van de palliatieve zorg in de reguliere zorg bemoeilijken zo niet onmogelijk maken. Veel van de cruciale aspecten van de palliatieve zorg zijn ook van toepassing op de curatieve geneeskunde; aan de andere kant kan de ontwikkeling van de palliatieve zorg een positieve invloed hebben op andere vormen van gezondheidszorg doordat het gericht is op enkele onderschatte elementen, zoals spirituele problemen.

Definities

42. De definitie van palliatieve zorg heeft zich in de loop der jaren ontwikkeld, naar mate de sector zich in verschillende landen ontwikkelde. Palliatieve zorg kan niet gedefinieerd worden aan de hand van een orgaan, leeftijd, ziektype of pathologie, maar door middel van een schatting van de waarschijnlijke prognose en met de benodigde aandacht voor de specifieke behoeften van een individuele patiënt en zijn/haar familie. De palliatieve zorg werd van oudsher gezien als zijnde enkel toepasbaar op het punt waarop de dood onontkoombaar was. Tegenwoordig wordt aangenomen dat de palliatieve zorg veel te bieden heeft in een veel eerder stadium tijdens de loop van een progressieve ziekte.
43. De term “palliatief” is afkomstig van het Latijnse pallium wat “masker” of “mantel” betekent. Deze etymologie geeft aan wat de essentie van palliatieve zorg is: het maskeren van de effecten van een ongeneeslijke ziekte, of het aanbieden van een mantel aan diegenen die achtergelaten zijn in de kou, omdat ze niet geholpen kunnen worden door middel van curatieve geneeskunde.
44. De palliatieve zorg maakt gebruik van alle benodigde palliatieve ingrepen, welke kunnen bestaan uit ziekte beïnvloedende therapieën zoals chirurgie, radiotherapie, chemotherapie, hormonale manipulaties enz. Het uiteindelijke doel van al deze ingrepen is het in de grootst mogelijke mate rehabiliteren van de patiënt en het bereiken van de hoogste kwaliteit van leven. Daarom is het

van vitaal belang dat de programma's voor palliatieve zorg geheel geïntegreerd zijn in de gevestigde gezondheidsprogramma's in ziekenhuizen en gemeenschappen. De relatieve voordelen van alle benaderingen van zorg, zowel ziekteveranderend als symptomatisch, moeten beoordeeld worden op individuele basis en op frequente tijdstippen, zodat geschikte behandelingsschema's uitgevoerd kunnen worden.

45. De Wereld Gezondheidsorganisatie heeft de palliatieve zorg gedefinieerd als “de actieve totale zorg voor patiënten met een ziekte die niet reageert op curatieve behandeling. Het onder controle houden van pijn, andere symptomen, en psychologische, sociale en spirituele problemen is het belangrijkste. Het doel van de palliatieve zorg is het bereiken van de hoogst mogelijke kwaliteit van leven voor patiënten en hun families.” (World Health Organisation. 1990)
46. De definitie is in zoverre prijzenswaardig dat het patiëntgericht is, de uit vele facetten bestaande aard van de menselijke conditie benadrukt en kwaliteit van leven als ultiem doel stelt. Het gebruik van het woord “curatief” is echter onbruikbaar, aangezien vele chronische ziekten niet genezen kunnen worden, maar toch samengaan met een levensverwachting van enkele tientallen jaren.
47. Doyle verhelderde de situatie door te schrijven dat “palliatieve” zorg gericht is op die laatste jaren of maanden van het leven waarin de dood voorzienbaar is en niet slechts een mogelijkheid, waarbij gekeken wordt naar de patronen van het fysieke, emotionele, sociale en spirituele lijden dat aanwezig kan zijn, en dat verlicht kan en moet worden.
48. Een meer recente WHO definitie van de palliatieve zorg legt meer nadruk op de preventie van lijden:
“Palliatieve zorg is een aanpak die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en hun families, wanneer deze geconfronteerd worden met de problemen die samengaan met levensbedreigende ziekten, door middel van de preventie en verlichting van het lijden door middel van het een vroegtijdige signalering, inschatting en behandeling van de pijn en andere problemen, zowel fysiek, als psychologisch, als spiritueel.”

Principes van de palliatieve zorg

49. De WHO heeft het volgende kernprincipe uitgevaardigd als een aanvulling op de meest recente definitie, volgens welke de palliatieve zorg:
- voorziet in de verlichting van pijn en andere symptomen
 - het leven eerbiedigt en de dood ziet als een normaal proces;
 - de intentie heeft de dood noch te bespoedigen noch uit te stellen;
 - de psychologische en spirituele aspecten van de zorg voor patiënten integreert;
 - een ondersteuningssysteem aanbiedt om patiënten een zo actief mogelijk leven te geven tot aan hun dood;
 - een ondersteuningssysteem aanbiedt om de familie te helpen zich te redden tijdens de ziekte van de patiënt en hun eigen rouwproces;
 - gebruik maakt van een teamaanpak om te voorzien in de behoeften van patiënten en hun families, inclusief rouwverwerking, waar nodig.
 - de kwaliteit van leven zal verhogen en zo mogelijk het ziekteverloop positief zal beïnvloeden.
 - vroeg in het ziekteverloop toepasbaar is, in combinatie met een verscheidenheid aan andere behandelingen die gericht zijn op het verlengen van het leven, zoals chemotherapie, radiotherapie en onderzoeken omvat die nodig zijn om pijnlijke klinische complicaties beter te begrijpen en te behandelen.
50. Het is nuttig om verder uit te wijden over deze kernprincipes van de palliatieve zorg.
- Palliatieve zorg stelt een groot belang in het bereiken en behouden van een optimaal niveau van pijn- en symptoombehandeling. Dit vraagt om een gedetailleerde inschatting van elke individuele patiënt, welke een gedetailleerde geschiedenis, fysiek onderzoek en ander onderzoek, voor zover van toepassing, omvat. Patiënten moeten toegang hebben tot alle noodzakelijke medicatie, inclusief een verscheidenheid aan opiaten van verschillende samenstelling. Vormen van therapie die zijn gericht op beïnvloeding van de ziekte kunnen ook nuttige symptomatische voordelen opleveren en dienen voor handen te zijn waar nodig.

- Palliatieve zorg eerbiedigt het leven en beschouwt sterven als een normaal proces. Dit kernprincipe probeert tegemoet te komen aan enkele problemen met betrekking tot de houding ten opzichte van de palliatieve zorg. In essentie is het enige wat we allemaal gemeen hebben de onontkoombare realiteit van de dood. Patiënten die palliatieve zorg nodig hebben moeten niet gezien worden als medische mislukkingen. De palliatieve zorg probeert te waarborgen dat patiënten de mogelijkheid wordt geboden om hun leven tot het moment van sterven op een nuttige, productieve en bevredigende manier te leven en moedigt dit ook aan. Het belang van rehabilitatie, met betrekking tot het fysieke, psychologische en spirituele welzijn, kan niet genoeg worden benadrukt.
- De palliatieve zorg probeert de dood noch te bespoedigen noch uit te stellen. Interventies binnen de palliatieve zorg zijn en worden niet ontworpen om het leven vroegtijdig te beëindigen. Het is van even groot belang dat de technieken die beschikbaar zijn in de moderne medische praktijk niet worden toegepast om het leven op onnatuurlijke wijze te verlengen. Het wordt artsen niet verplicht om behandelingen voort te zetten die duidelijk nutteloos zijn en overmatig belastend voor de patiënt. Evenzo hebben patiënten het recht om medische behandeling te weigeren. Het doel van de palliatieve zorg is te waarborgen dat de patiënten de hoogst mogelijke kwaliteit van leven hebben. Op het punt dat het ziekteproces het leven tot een natuurlijk einde brengt, dienen patiënten zoveel mogelijk fysiek, emotioneel en spiritueel comfort te kunnen ontvangen. De aandacht gaat vooral uit naar het feit dat euthanasie en zelfmoord met medewerking van de arts niet zijn opgenomen in enige definitie van de palliatieve zorg; de commissie neemt daarom geen standpunt in met betrekking tot deze kwesties. Zie hoofdstuk VIII.
- Palliatieve zorg verenigt de psychologische en spirituele aspecten van zorg voor patiënten. Een hoge standaard van fysieke zorg is natuurlijk van groot belang, maar dit is op zichzelf niet genoeg. We dienen de menselijke persoon niet te reduceren tot een simpel biologisch wezen.
- Palliatieve zorg biedt een ondersteuningssysteem om patiënten te helpen zo actief mogelijk te leven tot hun dood. Hierbij is het belangrijk op te merken dat de patiënten de doelen en prioriteiten vaststellen. De rol van de professional is om de patiënt in staat te stellen tot en te ondersteunen bij het

bereiken van de door hem of haar gestelde doelen. Het moge duidelijk zijn dat de prioriteiten van een individuele patiënt in de loop der tijd dramatisch kunnen veranderen. Professionals moeten alert zijn op deze verandering en dienovereenkomstig reageren.

- Palliatieve zorg helpt de familie om te gaan met de ziekte van de patiënt en de rouwverwerking. Binnen de palliatieve zorg vormt de familie de kern van de zorg. Hier speelt mee dat familieleden hun eigen kwesties en problemen hebben, die geïdentificeerd moeten worden en behandeld. De zorg bij rouwverwerking begint niet pas na de dood van de patiënt. Zie hoofdstuk VIII.
- Palliatieve zorg vraagt om een gecoördineerde teamaanpak. Uit wat hierboven vermeld is blijkt dat het over het algemeen niet mogelijk is dat één individu, of één discipline op een adequate manier om kan gaan met de verscheidenheid aan en complexiteit van problemen die naar voren komen tijdens de periode van palliatieve zorg. Hoewel een kernteam bestaande uit een arts, een verpleegkundige en een maatschappelijk werker vaak de benodigde zorg kan bieden, komt het vaak voor dat inbreng nodig is van een grote verscheidenheid aan medisch, verplegend en verwant gezondheidszorgpersoneel. Om te zorgen dat een team samenhangend functioneert is het van zeer groot belang dat er gedeelde doelen en streepunten zijn en dat er sprake is van effectieve en snelle communicatie. Zie hoofdstuk VII.
- Palliatieve zorg probeert de kwaliteit van leven te verbeteren. De kwestie van “kwaliteit van leven” heeft de afgelopen jaren veel aandacht gekregen binnen het onderzoek. Het is belangrijk in te zien dat het hier niet slechts gaat om een maat van fysiek comfort of van wat de patiënt nog kan. Het is iets dat enkel gedefinieerd kan worden door de individuele patiënt en iets dat in de loop der tijd vrij sterk kan veranderen.
- Palliatieve zorg is vroeg in het ziekteverloop toepasbaar in combinatie met ziektebeïnvloedende en levensverlengende behandelingen. Geschiedkundig gezien wordt palliatieve zorg in verband gebracht met de zorg aan kankerpatiënten wanneer deze de dood naderen. Het wordt erkend dat palliatieve zorg veel te bieden heeft aan patiënten en families in een vroeger stadium van het ziekteverloop, in ieder geval vanaf het moment waarop het

stadium van gevorderde ziekte is bereikt en verdere ontwikkeling van de ziekte niet langer kan worden uitgesteld. Dit vraagt om een goede integratie van de palliatieve zorgvoorzieningen binnen de gehele range aan gezondheidszorgvoorzieningen in ziekenhuizen en gemeenschapsvoorzieningen.

51. Zoals blijkt uit bovengenoemde definities kan de palliatieve zorg niet gedefinieerd worden door een bepaalde ziekte of soort ziekte. Het heeft de potentie om toegepast te worden op patiënten van alle leeftijden, gebaseerd op een inschatting van hun waarschijnlijke levensverwachting en van hun specifieke behoeften.
52. Terminale zorg is een voortzetting van de palliatieve zorg en beschrijft de behandeling van patiënten tijdens de periode dat de dood onontkoombaar is en waarschijnlijk plaats zal vinden binnen enkele uren of hoogstens enkele dagen. Deze term is niet geschikt en bruikbaar om alle elementen van de palliatieve zorg te beschrijven.
53. Palliatieve geneeskunde is de gepaste medische zorg voor patiënten met actieve, progressieve ziekten in een gevorderd stadium, van wie de prognose beperkt is, en het is gericht op de kwaliteit van leven. Palliatieve geneeskunde omvat aandacht voor de behoeften van de familie voor en na het overlijden van de patiënt.

De palliatieve zorg benadering. Alle professionals in de gezondheidszorg ienen kennis te hebben van de basisprincipes van palliatieve zorg en dienen deze principes in de praktijk op de juiste manier toe te passen.

Generalistische palliatieve zorg. Het wordt erkend dat sommige professionals, hoewel niet enkel betrokken bij het in praktijk brengen van de palliatieve zorg, toch aanvullende training en expertise binnen de palliatieve zorg kunnen hebben. De term “generalistische palliatieve zorg” wordt gebruikt om de activiteiten van zulk personeel te beschrijven.



Photo: Paolo Kirm, Slovenia

Specialistische palliatieve zorg Specialistische voorzieningen voor palliatieve zorg zijn voorzieningen waarvan de kernactiviteit beperkt blijft tot het aanbieden van palliatieve zorg. Kenmerkend voor deze voorzieningen is de zorg voor patiënten met meer gecompliceerde en veeleisende behoeften, en als een gevolg hiervan vereisen deze een grote mate van training, personeel en andere hulpbronnen.

54. Zelfs wanneer zogenaamde actieve, ziekte beïnvloedende behandelingen niet langer geschikt zijn, is palliatieve zorg een zeer actieve vorm van zorg die in sommige gevallen gelijk kan zijn aan intensieve zorg, hoewel verschillend van wat gezien wordt in een afdeling voor intensive care. Actieve ingrepen zoals de medische behandeling van hypercalciëmie, radiotherapie vanwege pijn, bloeding of compressie van het ruggenmerg, chemotherapie vanwege dreiging van het cava superior syndroom en chirurgie voor fracturen of darmobstructie komen veel voor. Verder is het werken met patiënten en

families die het intense en bij tijden overweldigende lijden ervaren dat bij een progressief verlies hoort een zeer actieve onderneming. Rehabilitatie wordt algemeen erkend als een belangrijke vorm van actieve palliatieve zorg. (Doyle, Hanks, and MacDonald 1998)

55. Palliatieve zorg is echter niet alleen actief, maar ook pro-actief: het probeert nieuwe problemen in het ziekteproces te voorzien en waar mogelijk te voorkomen, maar houdt er in ieder geval altijd rekening mee dat nieuwe problemen kunnen optreden.
56. De kernprincipes waarop alle voorzieningen voor palliatieve zorg zijn gebaseerd zijn gericht op het bereiken van de hoogst mogelijke kwaliteit van leven voor elke patiënt en zijn of haar familie. Dit brengt een grote aandacht voor symptoombestrijding met zich mee; een holistische aanpak die zowel rekening houdt met de levenservaring van de persoon als met de huidige situatie; zorg die zich zowel richt op de stervende persoon als op diegenen die van betekenis zijn voor deze persoon; en een nadruk op open communicatie met gevoel, die zich uitstrekt tot patiënten, verzorgers en professionele collega's.
57. In Ierland heeft het Departement van gezondheid in 1996 een beleidsplan Kanker gepubliceerd. In dit document werden de volgende principes uiteengezet, welke meegenomen moeten worden bij de ontwikkeling van palliatieve zorgvoorzieningen:
 - Aan patiënten moet de mogelijkheid geboden worden, en dit moet ook aangemoedigd worden, om hun voorkeuren kenbaar te maken over de plaats waar zij verzorgd wensen te worden en waar zij de laatste periode van hun leven wensen door te brengen,
 - Voorzieningen moeten voldoende flexibel en geïntegreerd zijn om verplaatsing van patiënten van de ene zorgsetting naar de andere mogelijk te maken, afhankelijk van de klinische situatie en persoonlijke voorkeuren van de patiënten.
 - Het ultieme doel dient te zijn dat alle patiënten, waar nodig, toegang hebben tot voorzieningen voor palliatieve zorg.

58. Palliatieve zorg is een vakgebied waarbinnen zich volop ethische kwesties voordoen. De meeste van deze kwesties komen overeen met kwesties die in andere sectoren van de gezondheidszorg naar voren komen. Sommige kwesties, zoals die met betrekking tot het einde van het leven, zijn echter duidelijk meer prominent aanwezig.
59. Het besteden van aandacht aan de ethische principes die bij de palliatieve zorg horen, is gebaseerd op erkenning van het feit dat de ongeneeslijke en/of terminaal zieke patiënt geen biologisch overblijfsel is voor wie niets meer gedaan kan worden, een wezen met behoefte aan verdoving, wiens leven niet onnodig gerekt moet worden, maar een persoon. En als zodanig iemand die tot het einde in staat is om het leven tot een belevenis van groei en succes te maken.
60. Professionals dienen de beperkingen van medicijnen te erkennen en af te zien van overbehandeling. Het is belangrijk om de illusie aan te vechten dat er slechts één manier is waarop omgegaan kan worden met pijn en lijden: het uitroeien ervan. Het moet in acht genomen worden dat totale pijn (angst voor de dood, verlatingsangst, eenzaamheid, existentiële kwesties, het beeld een last te zijn voor andere, enz.) niet behandeld kan worden door enkel gebruik te maken van medicijnen. Hieruit volgt dat, in het geval van totale pijn, de effectiviteit van analgetica afhankelijk is van de mogelijkheid om de medische behandeling in te passen binnen een betekenisvolle relatie met de patiënt.
61. Uit de vier principes zoals vastgesteld door Beauchamp en Childress (Beauchamp en Childress 1994) (respect voor autonomie, weldoen, niet-schaden, en rechtvaardigheid) volgt dat artsen en andere zorgverleners, net als in alle andere sectoren van de gezondheidszorg, respect behoren te tonen voor de autonomie van de patiënt door samen met de patiënt en verpleegkundigen prioriteiten en doelen te stellen, door geen informatie achter te houden die door de patiënt gewenst wordt en door de wens te respecteren van de patiënt om geen behandeling te krijgen.

62. Zorgverleners moeten nauwkeurig de voor- en nadelen van de behandeling tegen elkaar afwegen (“weldoen”) en inschatten wat de risico’s en de voordelen zijn van elke klinische beslissing (“niet-schaden”) om nutteloze behandelingen te vermijden, die niet beantwoorden aan de doelen van preventie, genezing, verpleging, rehabilitatie en verlichting van pijn. En zorgverleners dienen ook ingrepen te vermijden die, hoewel ze gedeeltelijk resultaat op kunnen leveren, nadelig zijn voor het algemene welzijn van de patiënt.
63. De normale, op regels gebaseerde aanpak van de medische ethiek, zoals toegelicht door middel van de vier bovengenoemde principes kan echter onvoldoende blijken voor deze sector. Recentelijk ontwikkelde aanpakken, zoals de ethiek van de zorg (Tronto 1993) en deugdenethiek (MacIntyre 1995) lijken vooral geschikt te zijn voor palliatieve zorg. De ethiek van de zorg benadrukt de in essentie kwetsbare en afhankelijke aard van mensen. Daarom stelt het dat ethiek zich niet alleen bezig dient te houden met het maken van beslissingen, maar ook met de kwaliteit van menselijke verhoudingen, zoals continuïteit, openheid, vertrouwen en betrouwbaarheid.
64. Deugdenethiek bekritiseert de ethische gerichtheid op beslissing vanuit het standpunt van het karakter: het benadrukt het belang van een voortdurende gerichtheid op deugdzaam handelen op een deugdzame manier.
65. Patiënten met gevorderde ziekten en stervende patiënten hebben in essentie dezelfde rechten als andere patiënten, zoals het recht op medische zorg en persoonlijke steun (bijvoorbeeld door een naast familielid bij het bed te hebben), het recht om geïnformeerd te worden, maar ook het recht om informatie en/of diagnostische procedures en/of behandeling te weigeren. De mogelijkheid tot weigering van behandeling moet gewaarborgd worden, vooral wanneer geschikte medische behandeling niet leidt tot uitstel van de dood; weigering van behandeling mag op geen enkele manier de kwaliteit van de palliatieve zorg beïnvloeden. Bovenal hebben patiënten in de palliatieve zorg het recht op de maximaal bereikbare menselijke waardigheid, de beste beschikbare verlichting van pijn en vermindering van lijden.

66. Als voorbeeld geven we de ethische principes van de palliatieve zorg zoals geformuleerd door de Hongaarse hospice en palliatieve zorg associatie (Hegedüs 2000):

1. Leden van teams voor palliatieve zorg tonen respect voor de autonomie van de patiënt door prioriteiten en doelen overeen te komen met de patiënten en verpleegkundigen, door middel van het bespreken van de opties voor behandeling met de patiënt en het gezamenlijk formuleren van zorgplannen, zonder informatie achter te houden waarvan de patiënt op de hoogte wenst te zijn, de behoefte van de patiënt aan informatie over elke behandeling vervullend en de wens van patiënt om behandeling te weigeren respecterend.
2. Leden van teams voor palliatieve zorg dienen de voor- en nadelen van behandeling af te wegen (“weldoen”), de risico’s ten opzichte van de voordelen af te wegen van elke klinische beslissing (“niet-schaden”), te begrijpen dat de patiënt recht heeft op de hoogste kwaliteit van zorg die binnen de mogelijkheden ligt en beslissingen te begrijpen met betrekking tot het toewijzen en gebruiken van hulpmiddelen.
3. De fundamentele rechten van stervende patiënten zijn de volgende: het recht op medische zorg, recht op menselijke waardigheid, recht op persoonlijke steun, recht op verlichting van pijn en vermindering van lijden, recht op informatie, zelfbeschikkingsrecht en het recht om behandeling te weigeren.
4. De patiënt heeft recht op het ontvangen van gedetailleerde informatie over zijn of haar gezondheidstoestand (inclusief medische evaluatie); voorgestelde onderzoeken en ingrepen; mogelijke voor- en nadelen van het wel of niet uitvoeren van onderzoeken en ingrepen; de geplande datum voor onderzoeken en ingrepen; zijn of haar recht om te beslissen over onderzoeken en ingrepen; elke alternatieve procedure en methode; het behandelingsproces en de verwachte resultaten.

5. Patiënten hebben het recht om deel te nemen aan besluitvorming die invloed heeft op onderzoek of behandeling. Het is een voorwaarde voor elke medisch ingreep dat de patiënt op basis van de verstrekte informatie toestemming heeft gegeven.
6. Het recht om behandeling te weigeren: als de patiënt lijdt aan een serieuze ziekte die, volgens de huidige status van de medische kennis, binnen een kort tijdsbestek de dood tot gevolg zal hebben, zelfs wanneer passende medische behandeling wordt toegepast, mogen levensondersteunende of levensreddende ingrepen worden geweigerd om ruimte te geven aan een natuurlijk verloop van de ziekte. Een handelingsbekwame persoon kan in een openbaar document (bijvoorbeeld een levenstestament), met betrekking tot zijn of haar latere staat van onbekwaamheid bepaalde levensondersteunende of levensreddende behandelingen weigeren in het geval van een toekomstige situatie van lijden aan een ziekte zonder genezing, waarin hij of zij vanwege de ziekte wilsonbekwaam wordt of pijn heeft welke niet weggenomen kan worden door middel van een passende behandeling. De patiënt heeft het recht om een andere persoon aan te wijzen die dit recht kan doen laten gelden wanneer de patiënt hier niet langer toe in staat is. De verklaring kan op elk moment worden ingetrokken. Patiënten die behandeling weigeren behouden het volle recht op verlichting van pijn en het verzachten van het lijden.
7. Elke handeling of beslissing dient in geschreven vorm te worden gedocumenteerd.

Settings en voorzieningen

Settings

67. Palliatieve zorg vindt plaats in de volgende settings:

- thuis
- verpleeghuis
- verzorgingshuis
- ziekenhuis
- hospice

68. Veruit het grootste deel van de palliatieve zorg wordt thuis gegeven; zelfs als de patiënten uiteindelijk in een instelling zullen sterven, verblijven ze gewoonlijk een lange periode van de palliatieve zorg thuis. Dit heeft belangrijke consequenties voor de voorzieningen voor palliatieve zorg welke hieronder behandeld zullen worden.
69. De afgelopen twintig jaar heeft een aantal rapporten uit het Verenigd Koninkrijk de ontwikkeling van de voorzieningen voor palliatieve zorg beïnvloedt. In deze rapporten worden de volgende principes van zorg aangegeven; Het is een essentieel principe van palliatieve zorg dat patiënten toegang dienen te hebben tot zorg op een moment en op een plaats die overeenkomt met hun klinische behoeften en persoonlijke voorkeuren. In essentie dient palliatieve zorg beschikbaar te zijn voor alle patiënten, waar zij zich ook bevinden. Zoals verklaard in het hoofdstuk over definities is het de verantwoordelijkheid van de professionals om kennis te nemen van de basisprincipes van de palliatieve zorg. Om dit doel te bereiken is het noodzakelijk om palliatieve zorg op te nemen in het basiscurriculum voor medische en verwante professionals. Evenzo dient aan professionals in de gezondheidszorg de mogelijkheid geboden te worden om hun vaardigheden en kennis te actualiseren door middel van voortdurende professionele trainingsprogramma's. Op deze manier dienen patiënten die een professional raadplegen in een ziekenhuis, een huisartsenpraktijk, verpleeghuis of andere locatie verzekerd te zijn van het feit dat hen een basisniveau van palliatieve zorg geboden zal worden dat aansluit bij hun behoeften.
70. Het wordt ook erkend dat sommige settings, hoewel niet alleen gespecialiseerd op het gebied van palliatieve zorg, een hoger percentage patiënten aantrekken die palliatieve zorg nodig hebben. Hierbij is het duidelijk dat sommige verpleeghuizen, verzorgingshuizen en oncologische voorzieningen een grotere vraag hebben naar expertise in de palliatieve zorg. Van de professionals die in deze omgeving werken dienen in ieder geval enkele de mogelijkheid te krijgen om aanvullende training te volgen en aanvullende bekwaamheid te bemachtigen in de palliatieve zorg. Het is ook te

verwachten dat zij nauwe professionele banden aan zullen gaan met gespecialiseerde verleners van palliatieve zorg. Het hoofddoel van zulke regelingen is de verzekering dat patiënten zich op elk moment kunnen deelnemen aan een niveau van expertise dat overeenkomt met hun specifieke behoeften.

Voorzieningen

71. Het is nuttig om onderscheid te maken tussen generalistische en specialistische voorzieningen voor palliatieve zorg. Generalistische of reguliere voorzieningen bieden palliatieve zorg zonder dat dit tot hun kerntaak behoort. Het gaat daarbij om regionale verplegingsdiensten, huisartsen, thuiszorgteams, algemene afdelingen voor interne geneeskunde en verpleeg- en verzorgingshuizen .
72. De grote meerderheid van de palliatieve zorg wordt aangeboden door generalistische voorzieningen en dit zal waarschijnlijk altijd zo blijven. In veel gevallen bieden niet-gespecialiseerde professionals de zorg aan zonder tussenkomst van specialisten; in veel andere gevallen kan gespecialiseerde tussenkomst binnen de context van de generalistische zorg nodig zijn, terwijl het in een klein deel van de gevallen nodig kan zijn dat specialisten de zorg geheel overnemen.
73. Generalistische voorzieningen omvatten ook voorzieningen die enkel incidenteel betrokken zijn, zoals radiologie en radiotherapie afdelingen, chirurgie. Zulke voorzieningen hebben soms wachtlijsten die vooral voor patiënten in de palliatieve zorg nadelig kunnen zijn vanwege de korte overgebleven levensduur waarin zij van de behandeling kunnen profiteren. Daarom is het concept van de “palliatieve busbaan” voorgesteld, waarbij aan palliatieve patiënten met voorkeur toegang wordt geboden.
74. Een specifieke sector waarbinnen het concept van de palliatieve zorg de afgelopen jaren groeiende aandacht heeft ontvangen is de afdeling voor intensive care.

75. Reguliere zorgverleners zouden voldoende ervaring op kunnen bouwen binnen de relatief ongecompliceerde palliatieve zorg, maar vanwege het beperkte aantal palliatieve patiënten dat zij zien (in Nederland zien huisartsen, bijvoorbeeld, gemiddeld tussen de 2 en 6 palliatieve patiënten per jaar) kan ervaring met complexe palliatieve zorg niet opgebouwd worden. Experimenten met goed toegankelijke consultatiediensten laten goede mogelijkheden zien om niet-gespecialiseerde professionals te steunen, terwijl de patiënt onder hun hoede kan blijven.
76. Gespecialiseerde voorzieningen zijn voorzieningen die geheel gewijd zijn aan de palliatieve zorg, en waarvan de teams speciaal zijn getraind voor dit gebied van zorg. Zulke voorzieningen nemen niet de plaats in van de eerstelijnszorg (thuiszorg, ziekenhuis en revalidatiefaciliteiten), maar ondersteunen deze zorg en vullen deze aan, afhankelijk van de behoeften en de complexiteit van de situatie. Waar zij zich ook bevinden, patiënten dienen de mogelijkheid hebben om, waar nodig, toegang te hebben tot zulke voorzieningen op elk moment en zonder uitstel.
77. De meest voorkomende specialistische voorzieningen zijn palliatieve units, teams voor palliatieve zorg in ziekenhuizen, thuiszorgteams, faciliteiten voor dagverpleging, thuiszorg en poliklinieken.
78. Er is weinig goed bewijs ten aanzien van het type voorziening voor palliatieve zorg waaraan patiënten de voorkeur geven. In een onderzoek ontdekte Wilkinson et al dat er een trend is van een grotere tevredenheid met specialistische voorzieningen, zowel in het ziekenhuis als in de eigen omgeving, in vergelijking tot algemene ziekenhuizen (Wilkinson et al. 1999). Wederom dienen deze resultaten met voorzichtigheid geïnterpreteerd te worden.



Photo: László Valuska, Hungary

79. Niet-specialistische diensten omvatten:

- informele zorgverleners
- vrijwilligers (?)
- wijkverpleegkundigen
- huisartsen
- specialisten, zonder specifieke deskundigheid op het gebied van de palliatieve zorg

80. Specialistische voorzieningen voor palliatieve zorg zijn die voorzieningen die de palliatieve zorg als kernactiviteit hebben. Zij eisen een hoger niveau van professionele bekwaamheid van getraind personeel en een hoge personeel/patiënt ratio. Zulke voorzieningen dienen beschikbaar te zijn in alle settings en dienen de patiënt te kunnen steunen waar hij of zij ook is: thuis, in een ziekenhuis, in een verzorgings- of verpleeghuis, in een dagcentrum, in een polikliniek of in een palliatieve unit. Gespecialiseerde voorzieningen voor palliatieve zorg spelen ook een belangrijke rol in het ondersteunen van andere gezondheidszorgprofessionals bij het leveren van diensten voor palliatieve zorg op ziekenhuis- en gemeenschapsniveau. Alle gezondheidszorgprofessionals dienen, waar nodig, toegang te hebben tot advies en steun van gespecialiseerde verleners van palliatieve zorg.

81. De belangrijkste eigenschappen van specialistische voorzieningen voor palliatieve zorg zijn beschreven door de National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services in het Verenigd Koninkrijk en zijn onderschreven door de National Advisory Committee on Palliative Care (Ierland). Ze kunnen als volgt worden samengevat

- het aanbieden van fysieke, psychologische, sociale en spirituele steun, door een multiprofessioneel, samenwerkend team gebruik makend van een combinatie van vaardigheden.
- de leidinggevende van elk multiprofessioneel team dient in ieder geval een getrainde en erkende specialist binnen de palliatieve zorg te zijn;
- patiënten en families worden gesteund en betrokken bij behandeling;

- patiënten worden aangemoedigd om hun voorkeuren kenbaar te maken met betrekking tot de plek waar zij verzorgd wensen te worden en waar zij wensen te sterven
- verzorgers en families worden ondersteund tijdens de ziekte tot in het rouwproces en de behoeften van de rouwenden worden erkend en benaderd.
- er is sprake van samenwerking en overleg met de belangrijkste gezondheidszorgprofessionals, het ziekenhuis en de thuiszorg om de patiënten te steunen, waar zij zich ook bevinden.
- De bijdrage geleverd door vrijwilligers wordt erkend en gewaardeerd
- De voorziening heeft ofwel indirect ofwel direct een erkende educatieve rol naar externen en heeft een in-service opleidingsmogelijkheid
- er zijn normen vastgelegd voor het aangeboden onderwijs en de training
- er zijn programma's aanwezig die de kwaliteit garanderen en deze worden constant gebruikt om de praktijk te toetsen.
- er bestaan klinische audit- en onderzoeksprogramma's om behandeling en resultaat te evalueren.
- er bestaan regelingen om het personeel te steunen welke aansluiten bij de behoeften van hen die werken in de specialistische palliatieve zorg, zowel fulltime als parttime.

Gestelde eisen aan het personeel van een specialistische dienst voor palliatieve zorg

82. Het wordt erkend dat de palliatieve zorg zich binnen Europa op verschillende niveaus van ontwikkeling bevindt. Een verscheidenheid aan factoren, inclusief economische overwegingen, beïnvloedt de mate en het niveau van het beschikbare personeel. Alle specialistische voorzieningen voor palliatieve zorg dienen echter medisch en verplegend personeel te hebben met een erkende training en expertise binnen de palliatieve zorg.
83. In het Verenigd Koninkrijk heeft de National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services aanbevolen dat het volgende personeel ook beschikbaar dient te zijn, ofwel fulltime, ofwel parttime, ofwel op gezette tijden:
 - fysiotherapie
 - activiteitentherapie

- maatschappelijk werk
- personeel dat speciaal getraind is om te voorzien in de psychologische behoeften van patiënt, familie en verzorgers
- personeel dat verantwoordelijk is voor hulp bij rouwverwerking
- coördinator van spirituele zorg
- logopedist
- diëtist of klinisch voedingsdeskundige
- apotheker
- coördinator van de vrijwilligers
- onderwijspersoneel
- bibliothecaris
- gepast aantal administratief, secretariael en algemeen ondersteunend personeel

84. Niet alle specialistische voorzieningen voor palliatieve zorg zullen in de gelegenheid zijn om aan al deze aanbevelingen te voldoen.

Beleidsvoering

85. Specialistische voorzieningen voor palliatieve zorg dienen mogelijkheden voor verpleging aan te bieden binnen een grote verscheidenheid van settings. Voorzieningen dienen zo gestructureerd te zijn dat patiënten gemakkelijk van de ene naar de andere zorgsetting verhuisd kunnen worden, afhankelijk van hun klinische behoeften en persoonlijke voorkeuren. Specialistische palliatieve zorg kan aangeboden worden in de volgende settings. Dit zijn geen geïsoleerde eenheden. Ze functioneren als een gecoördineerde, geïntegreerde en samenhangende afdeling.

Unit voor Palliatieve Zorg

86. Binnen deze setting worden bedden aangeboden voor palliatieve zorg doeleinden. Zulke units vragen om hooggeschoold interdisciplinair personeel en zijn speciaal ontworpen om patiënten en families met meer gecompliceerde fysieke, psychologische en/of spirituele behoeften te

verzorgen. Deze units zijn nauw verbonden met de verschillende voorzieningen die zich in het ziekenhuis en de gemeenschap bevindt. Ze bevinden zich vaak op het grondgebied van of naast een algemeen ziekenhuis.

In het ziekenhuis gevestigd Team voor Palliatieve Zorg

87. Deze paragraaf beschrijft een situatie waarbij een specialistisch palliatief team functioneert in een adviserende en ondersteunende rol binnen een algemeen ziekenhuis. De hoofdverantwoordelijkheid voor de patiëntenzorg blijft bij de arts of chirurg, maar deze wordt ondersteund en geadviseerd door specialistisch personeel binnen de palliatieve zorg. Dit model helpt om de principes van de palliatieve zorg te verspreiden onder andere collega's binnen de ziekenhuissetting.

In de gemeenschap gevestigd Team voor Palliatieve Zorg

88. Veel patiënten uiten de wens dat hun verzorging uitgevoerd wordt in hun eigen huis of op een plaats die hun huis geworden is, zoals een verpleeghuis, een verzorgingshuis, enz. Het in palliatieve zorg gespecialiseerde team bezoekt de patiënten in deze setting en geeft adviezen met betrekking tot hun behandeling. Sommige patiënten zouden een korte opname nodig kunnen hebben in een specialistische palliatieve zorg unit om de meer complexe problemen aan te pakken. Er wordt echter verwacht dat zij daarna in de gelegenheid zullen zijn om terug te keren naar hun oorspronkelijke thuis.

Faciliteiten voor Dagverpleging

89. Dagverpleging kan aangeboden worden door een unit voor palliatieve zorg, maar ook door een verpleeghuis of andere instelling. Patiënten kunnen een of meerdere dagen per week aanwezig zijn. De aangeboden diensten kunnen van medische aard zijn (bloedtransfusie, bespreking van pijn en symptoombehandeling, enz.) of van sociale (douche/bad), betrekking hebben op rehabilitatie (fysiotherapie/activiteitentherapie), op ontspanning of afleiding gericht zijn (massage, kunst en handvaardigheid). Ook dienen ze om de mantelzorger de mogelijkheid te bieden om te genieten van wat vrije tijd.

Poliklinieken

90. Het voorzien in een polikliniek waar uitgebreide anamnese plaats kan vinden, is een waardevol element binnen het programma van de palliatieve zorg. [Wilkinson EK § Col. Patients and carer preferences for, and satisfaction with, specialist models of palliative care: a systematic literature review. Palliat. Med 1999;13:197-216]
91. Specialistische units hebben gewoonlijk een capaciteit van 10 tot 15 bedden en nemen patiënten op van wie de mate waarin zij lijden (fysiek/psychologisch/sociaal) vraagt om gespecialiseerde interdisciplinaire palliatieve zorg, ofwel op tijdelijke basis ofwel tot aan hun overlijden. Ze hebben ook een functie binnen het onderwijs en het onderzoek. Ze kunnen gevestigd zijn in een ziekenhuis en zo inbreng krijgen van andere specialisten en profiteren van de aanwezige medische technologie of ze kunnen geheel onafhankelijk zijn. In het laatste geval zijn nauwe banden wenselijk met een ziekenhuis dat beschikt over de benodigde apparatuur.
92. De bezettingsgraad van een specialistische unit moet ruimte laten om patiënten zonder uitstel op elk willekeurig moment op te kunnen nemen, vooral diegenen die eerder thuis verzorgd werden. Tot voor kort werd de behoefte aan bedden voor palliatieve zorg aan kankerpatiënten geschat op ongeveer 50 voor elke miljoen inwoners. Dit getal, waarbij noch rekening gehouden is met de behoeften van patiënten met niet-oncologische aandoeningen, noch met de groeiende invloed van chronische ziektes die verband houden met het verouderingsproces van de Europese populatie, onderschat de werkelijke behoeften echter voor de helft. Over het algemeen is het aantal bedden in een regio afhankelijk van de demografische en sociaal-economische context en van de beschikbaarheid of afwezigheid van andere specialistische voorzieningen voor de palliatieve zorg (bedden voor respijtopnames, thuiszorg, enz.)
93. Ziekenhuisteam voor palliatieve zorg, die gewoonlijk bestaan uit ten minste één arts en één verpleegkundige, die gespecialiseerd zijn in de palliatieve zorg, maar vaak ook andere professionals bevatten (maatschappelijk werker,

psycholoog, geestelijk verzorger, enz.), dienen als adviseurs op verzoek van het verpleegkundig personeel, de opgenomen patiënt en zijn of haar familie. Zij werken nauw samen met verschillende andere specialisten (dat wil zeggen artsen, oncologen, radiotherapeuten en andere medisch specialisten) en andere professionals, zoals maatschappelijk werkers, psychologen en geestelijk verzorgers. Ze verrichten ook een functie binnen het onderwijs.

94. De functie en manier van werken van thuiszorgteams lijkt op die van ziekenhuisteam. Ze helpen patiënten die thuis leven, in een verpleeg- of verzorgingshuis of in een andere setting binnen de gemeenschap, op verzoek van de eerstelijns zorgverleners.
95. Enkele studies hebben de vele organisatorische, functionele en financiële hindernissen beschreven waar afzonderlijke ziekenhuis- en thuiszorgteams mee te maken hebben. Het is van groot belang dat deze teams aangesloten zijn bij een palliatieve unit, of daar in ieder geval nauwe contacten mee onderhouden. Naast het feit dat dit garandeert dat teams steun en voortdurende training ontvangen, zorgen deze banden, formeel of informeel, ook voor een toenemende continuïteit in de zorg voor patiënten.
96. Ziekenhuizen met dagopname bieden één of meerdere keren per week dagverpleging aan aan thuiswonende patiënten. Faciliteiten van dit type hebben zich tot nu toe voornamelijk ontwikkeld in het Verenigd Koninkrijk. De beschikbare gegevens tonen grote verschillen aan in de functies die ze verrichten en in hun manier van werken. Het doel van dagopname in een ziekenhuis kan observatie van symptomen zijn; het toedienen van verschillende vormen van behandeling binnen een aangename setting; het bieden van respijt aan de patiënt, de naasten en het primaire verzorgingsteam, zodat het makkelijker gemaakt wordt om patiënten thuis te houden en onnodige ziekenhuisopname te vermijden; om psychologische steun aan te bieden; en om een andere aanvullende aanpak (zoals muziektherapie, etc.) uit te voeren, gericht op het verbeteren van de kwaliteit van leven voor patiënten en hun naasten.

97. In sommige landen, zoals Frankrijk en Finland, bestaat een dienst genaamd “ziekenhuis aan huis” of “thuisziekenhuis” bestaande uit een steeds uitgebreider wordend aanbod van medische en verpleegkundige zorg met als doel het verzekeren dat patiënten, die anders opgenomen zouden worden, thuis kunnen blijven. Het omvat een vorm van zorg die meer lijkt op de zorg die in ziekenhuizen gegeven wordt dan de zorg die thuiszorgteams normaal gesproken bereid zijn aan te bieden. Er zijn verschillende organisatorische modellen variërend van een opwaardering van bestaande hulpmiddelen in huis tot het aanbieden van een team van specialisten dat in alle behoeften voorziet.
98. Poliklinieken bevinden zich vaak in een ziekenhuis met een eerste hulp functie en consultaties worden over het algemeen uitgevoerd door een mobiel team van het ziekenhuis, dat advies geeft op oproepbasis aan patiënten die thuis wonen en die in staat zijn om naar de kliniek te komen
99. Een telefonische hulplijn verstrekt adviezen aan professionals over het verzorgen van palliatieve patiënten en maakt toegang mogelijk tot voorzieningen die gespecialiseerd zijn in palliatieve zorg, zoals mobiele teams of units. Met behulp van formele contacten die de hulplijn onderhoudt met andere professionele en vrijwillige werkers, biedt het ook hulp aan in de vorm van advies en doorverwijzingen aangepast aan de situatie. Dit soort hulplijnen is vaak het resultaat van samenwerking tussen enkele gespecialiseerde voorzieningen binnen dezelfde regio.
100. De kwaliteit van de aangeboden zorg in een bepaalde regio is niet alleen afhankelijk van de zorg die aangeboden wordt door elke afzonderlijke voorziening, maar ook van de samenwerking tussen voorzieningen onderling en de samenwerking die bestaat tussen gespecialiseerde voorzieningen en aanbieders van eerstelijns zorg. De organisatie van voorzieningen binnen een gecoördineerd regionaal netwerk verbetert de toegang tot palliatieve zorg en verhoogt de kwaliteit en continuïteit van de zorg. (Elsey en McIntyre 1996; Mitchell en Price 2001; Schroder en Seely 1998)

101. De werking van zulke netwerken vraagt om een coördinerend orgaan of persoon (deze functie kan uitgevoerd worden vanuit een interdisciplinaire groep van professionals waarbinnen de verschillende voorzieningen die betrokken zijn bij het netwerk vertegenwoordigd zijn, of vanuit een unit), een verscheidenheid aan faciliteiten die overeenkomen met de verschillende niveaus van zorg vereist voor de patiënten (unit, bedden voor vervangende zorg, thuiszorg, ziekenhuizen voor dagopname, ziekenhuizen voor langer verblijf, ziekenhuizen voor dringende zorg) en verwante voorzieningen (mobiele ziekenhuis- en thuiszorgteams). (Zalot 1989) Een netwerk van dit type vervult vele functies: het kan niet alleen de zorg coördineren, maar kan ook de resultaten van de zorg evalueren (audit) en training en onderzoek coördineren.
102. De ingrediënten voor een goed functionerend netwerk zijn:
- het gezamenlijk vaststellen van doelen en kwaliteitsnormen,
 - het toepassen van criteria voor opname en ontslag die bekend zijn bij iedereen, op elk niveau van zorg,
 - het gebruik van algemene evaluatiemethoden,
 - het uitvoeren van algemene therapeutische strategieën, waar mogelijk gebaseerd op de resultaten van klinisch onderzoek.

Beleid en organisatie

103. Verschillende lidstaten van het OEC hebben de laatste tientallen jaren uitgebreide nationale plannen ontwikkeld voor de ontwikkeling en het behoud van palliatieve zorg als een geïntegreerd onderdeel van het gezondheidssysteem.
104. We zullen drie van deze staten als voorbeeld behandelen, zonder daarmee te willen suggereren dat dit een compleet beeld geeft.
105. Spanje heeft een plan voor palliatieve zorg ontwikkeld dat is aangenomen door het interregionale bestuur van het nationale gezondheidszorgsysteem, het Plan Nacional de Cuidados Paliativos; Bases Para Su Desarrollo (18

december 2000). Het plan is gericht op het aanbieden van zorg naar behoeften, bij voorkeur openbaar gefinancierd, om de samenwerking van de verschillende niveaus van gezondheidsvoorziening aan te moedigen; om rechtvaardigheid te waarborgen, om kwaliteit, effectiviteit en efficiëntie te stimuleren, en om tevredenheid van patiënten, families en personeel te waarborgen. Meer specifiek streeft dit plan naar het vergemakkelijken van interdisciplinair werken en samenwerking met andere betrokken (niet-gezondheidszorg) sectoren, naar vestigen van aandacht op het thuis als de meest geschikte plaats voor palliatieve zorg, naar het waarborgen van de ontwikkeling van richtlijnen en normen en naar stimulering van de voorlichting van professionals en families. Met betrekking tot het onderwijs maakt het plan onderscheid tussen een basisniveau, tussenniveau en gevorderd niveau van expertise. Het Spaanse plan bevat een uitgebreide beschrijving van de manier waarop het geëvalueerd gaat worden.

106. In Hongarije bevat de gezondheidszorgwet uit 1997 een expliciete verwijzing naar de palliatieve zorg welke patiënten formeel het recht geeft op behandeling van symptomen, op het samenleven met hun naasten; thuiszorg dient waar mogelijk aangeboden te worden; steun aan naasten en spirituele steun voor zowel familie als naasten zijn gespecificeerd in de wet. Het Hongaarse ministerie voor gezondheidszorg en de Hospice-Palliative Association hebben professionele richtlijnen gepubliceerd en verspreid.
107. Om een ander voorbeeld te nemen, in Ierland heeft de Minister van gezondheid en kinderen in 1999 een nationale adviescommissie voor palliatieve zorg opgericht die een advies heeft gepubliceerd dat alle aspecten van de palliatieve zorg behandelt en ook aandacht besteedt aan de organisatie en financiering. In dit advies wordt voorgesteld dat de palliatieve zorg een apart onderdeel van overheidssubsidie dient te zijn. (National Advisory Committee on Palliative Care 2001)
108. In de meeste documenten betreffende nationale en regionale beleidsvoering wordt groot belang gehecht aan de mening van het publiek en de rol van de overheid, professionele groeperingen en particuliere organisaties in het promoten van een juist beeld van dood en sterven en de zorg voor patiënten

met ongeneeslijke ziekten in een gevorderd stadium. Een voorbeeld van zulk beleid buiten Europa is het “Death in America” project, gefinancierd door de Soros Foundation, waarin dood en sterven op allerlei manieren, variërend van openbare debatten tot theatervoorstellingen, onder de aandacht van de bevolking werden gebracht.

109. De basis voor het beleid met betrekking tot palliatieve zorg, zowel op nationaal als op regionaal niveau, is kennis van de behoeften van de patiënt. Om nationale strategieën met betrekking tot de palliatieve zorg te ontwikkelen en te controleren moeten landen continu basisgegevens verzamelen, een Minimum Data Set (MDS) die, bijvoorbeeld, epidemiologische gegevens bevat, gegevens over het gebruik van voorzieningen voor palliatieve zorg, naar groep gespecificeerd, en gegevens over de beschikbaarheid van zulke voorzieningen binnen verschillende regio's; de inhoud van een MDS hangt gedeeltelijk af van de specifieke behoeften aan informatie van de verschillende landen.
110. Sommige lidstaten hebben door middel van onderzoek een schatting gemaakt van de behoeften. In Nederland is bijvoorbeeld een door de overheid gesponsord onderzoek uitgevoerd, waarin een begin is gemaakt met het vaststellen van de werkelijke en toekomstige behoeften van patiënten met gevorderde ziekten; op basis hiervan kunnen de soorten en aantallen noodzakelijke zorgfaciliteiten worden vastgesteld. Experimenten met zogenoemde Minimum Data Sets, die aangeven welke gegevens minimaal nodig zijn om zulke schattingen uit te voeren en te controleren, zijn veelbelovend. (National Advisory Committee on Palliative Care 2001)
111. Hoewel gegevens over de mate waarop minderbedeelde leden van de gemeenschap toegang kunnen krijgen tot palliatieve zorg zeldzaam zijn, bestaat binnen de commissie het vermoeden dat daklozen, mensen met een cognitieve handicap, vluchtelingen en anderen moeite zouden kunnen hebben om toegang te krijgen tot de palliatieve zorg die ze nodig hebben. Er zijn aanwijzingen dat mensen van etnische minderheden ondervertegenwoordigd zijn onder patiënten die palliatieve zorg ontvangen. Dit zou een gevolg kunnen zijn van een gebrek aan “gevoel” voor de cultuurspecifieke eisen van patiënten met betrekking tot de zorg aan het einde van het leven.

112. Kinderen met een ongeneeslijke en levensbedreigende ziekte zorgen voor speciale uitdagingen voor het aanbieden van palliatieve zorg, die over het algemeen thuis aangeboden wordt; de zeldzame gegevens tonen echter aan dat er onvoldoende palliatieve zorg beschikbaar is voor kinderen (Clark 2002; Mabouk 2001). Kinderen vragen om speciale dienstverlening, aangeboden door personeel met een pedagogische training, vooral het verplegende personeel. Het dient overgenomen te worden door de thuiszorg, door middel van het aanbieden van steun aan kinderen en hun families.
113. In veel landen is de palliatieve zorg ofwel niet bekend bij het grote publiek of het is omgeven met negatieve bijbetekenissen zoals fatalisme. Dit leidt tot een gebrek aan openbare aandacht, wat weer kan leiden tot onvoldoende interesse om, bijvoorbeeld, deel uit te gaan maken van vrijwilligersorganisaties. Een gebrek aan publieke interesse kan ook leiden tot het voortduren van marginalisatie van de dood en sterven.
114. Er zijn gegevens beschikbaar die erop wijzen dat de toegang tot palliatieve zorg afhankelijk is van het soort ziekte waaraan patiënten lijden (kankerpatiënten krijgen makkelijker toegang), en ook van sociaal-economische factoren. Verder wordt in sommige landen de toegang tot intensieve terminale verzorging beperkt tot patiënten met een gelimiteerde prognose, bijvoorbeeld 3 maanden. Deze beperking veroorzaakt bijna altijd grote problemen wanneer patiënten langer leven dan hun oorspronkelijke prognose, maar wel behoefte blijven hebben aan palliatieve zorg van goede kwaliteit.
115. Farmacologische interventies vormen de basis voor het onder controle houden van symptomen. Andere dimensies van het lijden, zoals de sociale veranderingen die verbonden zijn aan ernstige ziekte en sterven, evenals de spirituele behoeften zijn veel makkelijker te verlichten als een geschikte medische behandeling wordt gegeven. In sommige landen kunnen echter problemen bestaan met betrekking tot de productie en logistiek van medicijnen op het lokale niveau van de gezondheidszorg. Ook dient de economische steun die nodig is om geschikte farmacologische behandelingen aan te kunnen bieden op nationaal en lokaal niveau te worden geregeld.

116. De beschikbaarheid van narcotische medicijnen verdient speciale aandacht, aangezien de beschikbaarheid vaak onvoldoende is vanwege wettelijke beperkingen, zowel met betrekking tot de verscheidenheid aan beschikbare opiaten als de verschillende regels voor de dosis. Morfine is het meest gebruikte opiaat. Veel kankergerelateerde pijn reageert op morfine, maar in tegenstelling tot de meeste andere analgetica is het effect gerelateerd aan de dosis, wat betekent dat er geen dosis vastgesteld kan worden die geschikt is voor iedereen, maar dat het nodig kan zijn dat deze moet kunnen verschillen van tien tot enkele duizenden milligrammen per dag. (Foley 1995; Foley 1996). Er moeten verschillende opiaten beschikbaar zijn, aangezien de reactie van het individu met betrekking tot de werking en eventuele bijwerking zou kunnen vragen om een overstap van het ene medicijn naar het andere. (Indelicato en Portenoy 2002).
117. Wanneer opiaten op de juiste manier worden toegepast voor het behandelen van pijn, zijn er geen bewijzen voor problemen met drugsmisbruik. De WHO en de European Association for Palliative Care (EAPC) hebben richtlijnen gepubliceerd voor het omgaan met en behandelen van pijn. (Hanks et al. 2001; World Health Organisation. 1990)
118. In federale, nationale en regionale plannen dient extra aandacht besteed te worden aan minderheden, zoals in instellingen opgenomen gehandicapte personen, kinderen, gevangenen, enz. Deze personen dienen onmiddellijke toegang te hebben, op alle tijden en zonder dat gekeken wordt naar inkomsten, tot de voorzieningen die aangeboden worden door de verschillende speciale faciliteiten en dienen palliatieve zorg te ontvangen die op maat gemaakt is voor hun specifieke behoeften.



Photo: Jacob Forsell, Sweden

Kwaliteitsverbetering en onderzoek

Kwaliteitsverbetering

119. Over het algemeen verschilt kwaliteitsverbetering van de palliatieve zorg niet van kwaliteitsverbetering van gezondheidszorg zoals beschreven in de aanbeveling R(97) 17 van de Raad van Europa en in de bijbehorende appendices.
120. Enkele van de specifieke aspecten van de palliatieve zorg, (het grote belang van de voorkeuren van patiënten, de familie en de palliatieve unit, het belang van spirituele en existentiële kwesties en de betrokkenheid van vrijwilligers en mantelzorgers; zie hoofdstuk 1) vragen echter om specifieke aspecten van kwaliteitsverbetering en -behoud binnen de palliatieve zorg.

121. Binnen de gehele medische wereld is de ontwikkeling van klinische richtlijnen, gebaseerd op bewijzen, één van de belangrijkste vernieuwingen geweest. Hoewel er in veel landen richtlijnen voor de palliatieve zorg ontwikkeld zijn, vormt de relatief zwakke bewijsvoering waarop veel algemene ontwikkelingen gestoeld zijn een hindernis voor de ontwikkeling van sterke richtlijnen. Gelukkig heeft het Cochrane samenwerkingsverband, het belangrijkste internationale orgaan voor het promoten van op bewijzen gebaseerde richtlijnen, een sectie gericht op palliatieve zorg.
122. Voortdurende verbetering van de kwaliteit van de zorg laat zich definiëren als een systematisch proces van evaluatie en verbetering van de kwaliteit van de aangeboden diensten.
123. Procedures met betrekking tot het evalueren van de kwaliteit van de zorg zijn echter nog steeds afwezig in veel instellingen die gespecialiseerd zijn in palliatieve zorg. Daarom biedt de literatuur over dit vakgebied onvolledige informatie.
124. Er zijn verschillende redenen voor de ontoereikendheid van de kwaliteit van de evaluaties. Goede evaluatie vraagt, onder andere, om methodologische vaardigheden en logistieke hulpmiddelen, die niet altijd toegankelijk zijn voor instellingen die vaak klein zijn. Het uitvoeren van een evaluatieprocedure vraagt om het vooraf definiëren van kwaliteitsnormen, om het gebruik van evaluatiemethodes die passen binnen de context van de palliatieve zorg, zoals multidisciplinaire audits, en om geschikte instrumenten voor het meten van resultaten.
125. Bij de uitgevoerde metingen kan volstaan worden met het verzamelen van demografische, administratieve en diagnostische gegevens, die informatie verschaffen over welk soort patiënten verzorgd worden. Deze gegevens zouden een beeld kunnen geven van indicatoren met betrekking tot de werking van een voorziening, zoals de reactietijd van een voorziening of de proportie van het aantal niet-kankerpatiënten voor wie gezorgd wordt, wat een schatting oplevert van de mate waarin de gezette doelen bereikt zijn. Er

zouden ook ingewikkelder metingen uitgevoerd kunnen worden door middel van instrumenten voor het evalueren van verschillende kwaliteitsdimensies. Onder de instrumenten die op dit moment beschikbaar zijn, zijn enkele speciaal ontwikkeld voor het veld van de palliatieve zorg, waarbinnen hun waarde ook is aangetoond, zoals de Support Team Assessment Schedule (STAS), de Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) en de Palliative Care Outcome Scale (POS). (Bruera et al. 1991; Hearn en Higginson 1999; Higginson en MacCarthy 1993)

126. Deze zijn niet alleen bruikbaar voor een evaluatie proces van goede kwaliteit maar ook binnen de klinische praktijk van alledag. Het is raadzaam om gebruik te maken van instrumenten waarvan de waarde is aangetoond in plaats van nieuwe te ontwikkelen.
127. Het is van essentieel belang dat kwaliteitsnormen worden ontwikkeld en verspreid over alle instellingen die zich specialiseren in de palliatieve zorg. Veel audits voor klinische evaluatie en evaluatie van voorzieningen zijn afhankelijk van het bestaan van zulke normen, met behulp waarvan het mogelijk is de praktijk te evalueren. Een norm is de identificatie van “goede werking” binnen een specifiek gebied van de zorg.
128. Normen kunnen op nationaal en regionaal/lokaal niveau ontwikkeld worden. Het nationale niveau staat voor een samenhangende theorie voor ontwikkeling en controle, evenals voor een besparing van tijd en energie; het regionale/lokale niveau maakt aanpassing van nationale normen aan de specifieke kenmerken van een regio of instelling mogelijk. De beste aanpak lijkt een combinatie van deze twee niveaus te zijn.
129. De invoering van kwaliteitsnormen moet voorafgegaan worden door de breedst mogelijk consultatie van alle betrokken partijen om deugdelijkheid en relevantie te waarborgen. Enkele landen hebben kwaliteitsnormen ontwikkeld die gebruikt kunnen worden als een basis voor discussie door hen die nog geen normen hebben vastgesteld.

130. Zoals aangetoond in het werk van Higginson en anderen, is vooral de audit techniek bruikbaar als een evaluatiemethode binnen het gebied van de palliatieve zorg, vooral voor specialistische multidisciplinaire teams. (Higginson 1993) Het neemt de vorm aan van een systematische evaluatie van een activiteit in de vorm van een voortdurende cyclische procedure welke bestaat uit het vaststellen van doelen en normen, het observeren van daadwerkelijke toepassing binnen een bepaalde periode, analyse van de toepassing in het licht van de vastgestelde doelen en normen en de invoering van eventuele aangepaste richtlijnen.
131. Deze methode die speciaal gericht is op patiënten en hun naasten maakt evaluatie van alle aspecten van de activiteiten van een dienst, zowel klinisch als niet-klinisch, mogelijk. De doelen van de methode omvatten niet alleen constante kwaliteitsverbetering maar ook de training van professionals die betrokken zijn bij het analyseproces.

Onderzoek binnen de palliatieve zorg

132. Aangezien onderzoek de verbetering van de kwaliteit van de zorg voor patiënten als ultiem doel heeft (of zou moeten hebben), behandelen we dit binnen het hoofdstuk over kwaliteit in plaats van er een apart hoofdstuk aan te besteden.
133. Onderzoek heeft vanaf het begin een essentieel deel uitgemaakt van de ontwikkeling van palliatieve geneeskunde en zorg en wordt gezien als iets dat prioriteit moet krijgen. Palliatieve geneeskunde is niet minder op bewijzen gestoeld, of dient dit in ieder geval niet minder te zijn, dan andere gebieden van de geneeskunde.
134. Dankzij de bevindingen van onderzoekers is aanzienlijke vooruitgang geboekt binnen het gebied van de pijn- en symptoombehandeling. Onderzoek is zich snel aan het ontwikkelen in andere gebieden binnen zowel het onderzoek naar medische voorzieningen als gezondheidszorgvoorzieningen; er is echter nog ontwikkeling nodig op de meeste andere gebieden, met betrekking tot zowel de huidige als toekomstige behoeften. Veel palliatieve

toepassingen zijn gebaseerd op anekdotische en/of historische bewijzen en zijn, in veel gevallen, niet gebaseerd op een wetenschappelijke methode of op wetenschappelijke bewijzen. Zonder de waarde van creativiteit en het gebruik van onconventionele behandelingsmethoden te willen onderschatten, heeft de commissie het gevoel dat er nog steeds meer onderzoek verricht moet worden om het bruikbare van het onbruikbare te scheiden.

135. Het relatieve gebrek aan wetenschappelijk onderzoek in de palliatieve zorg kan verklaard worden, onder andere, door factoren die onderzoek binnen deze groep van patiënten beperken. We zullen logistieke en demografische factoren, academische factoren, en specifieke ethische problemen verbonden met onderzoek binnen de palliatieve zorg behandelen.
136. Vanwege de aard van de palliatieve zorg is de werving van patiënten voor een bepaald onderzoek moeilijk en tijdrovend. In gevallen waar het onderzoek uitgevoerd wordt in units en hospices kan de kleinschaligheid van deze faciliteiten het onderzoek belemmeren. Verder verblijven de patiënten die beschouwd worden als stabiel genoeg om mee te werken aan het onderzoek vaak niet voor langere tijd in de unit, en de patiënten die ziek genoeg zijn om te blijven zijn zelden in staat om de extra last van het onderzoek te dragen. Het resultaat hiervan is dat weinig units op zichzelf een patiëntenaanbod hebben dat volstaat voor het uitvoeren van een onderzoek binnen een redelijke tijd.
137. Bovendien zijn er bepaalde klinische eigenschappen die onderzoek in dit veld verder bemoeilijken. De patiënten zijn vaak ouderen die een conditie hebben die vaak ernstig is en vergezeld gaat met vele samenvallende symptomen en die invloed heeft op veel systemen in het lichaam, en niet slechts op één orgaan. De ziekte is progressief en de symptomen kunnen zeer snel veranderen, vooral in de terminale fase. De overlevingstijd is beperkt en het gebruik van meerdere medicijnen is gebruikelijk.
138. Deze verschillende factoren vragen om een degelijke onderzoeksmethodologie, zodat het plan dat het best bij het doel past gekozen kan worden. Dit plan kan zowel kwalitatief als kwantitatief van aard zijn; vanwege het belang binnen de palliatieve zorg van kwesties van

betekenisgeving en van psychosociale en emotionele problemen, kan een kwalitatieve aanpak vaak geschikt zijn. Gelukkig worden kwalitatieve onderzoeksmethoden in toenemende mate geaccepteerd binnen de medische wetenschap. Methodologische kennis is echter niet voldoende om de uitdaging aan te gaan.

139. In veel landen worden palliatieve geneeskunde en zorg nog niet erkend als een aparte discipline, maar meer als een zorgfilosofie die de menselijke dimensie benadrukt. Er zijn weinig banden met academische organen en er is weinig erkenning van academische organen voor de palliatieve zorg als een prioriteit voor de openbare gezondheid, op dezelfde manier als andere gebieden van de geneeskunde. Daarom wordt de palliatieve zorg door de meeste nationale onderzoeksfondsen niet beschouwd als een apart onderzoeksgebied, of als iets dat prioriteit dient te hebben; en daarom stellen ze de benodigde financiering niet beschikbaar.
140. Andere mogelijke hindernissen in de ontwikkeling van een onderzoekscultuur binnen de palliatieve zorg omvatten het volgende: een gebrek aan algemene evaluatieprocedures en onvoldoende benutting van de beschikbare procedures; een onnauwkeurige definitie van de palliatieve zorg; een gebrek aan interesse van de farmaceutische industrie, met uitzondering van enkele winstbelovende sectoren, zoals analgetica; en een gebrek aan coördinatie tussen de bij onderzoek betrokken centra voor palliatieve zorg.
141. Door sommigen worden op ethische gronden vraagtekens geplaatst bij onderzoek op terminaal zieken, in het bijzonder vanwege de kwetsbaarheid van deze groep patiënten en hun onvermogen om deel te nemen aan de besluitvoering (vaak voorkomen van cognitieve storingen) en/of hun onvermogen om uit vrije wil en geïnformeerd toestemming te verlenen (afhankelijkheid van de instelling waarin zij verzorgd worden, gevoelens van dankbaarheid, enz.). (Grande en Todd 2000; Hardy 1997; Kaasa en De Conno 2001). De meerderheid neemt echter het standpunt in dat deze uitdagingen niet specifiek zijn voor de palliatieve zorg en ook voorkomen in andere gebieden van de geneeskunde (geriatrie, intensive care, enz.). Als een gevolg hiervan bestaat er geen reden om patiënten binnen de palliatieve zorg in een

speciale categorie te plaatsen en een andere ethische code op hen toe te passen dan die is opgenomen in de Helsinki Declaratie (Crigger 2000). Onderzoek in het veld van de palliatieve zorg moet dan ook overeenstemmen met de ethische principes die elk klinisch onderzoek waarbij patiënten betrokken zijn bepalen en moet op waarde geschat worden door een onafhankelijke, regionale of aan een instelling verbonden, ethiekcommissie .

142. Er dient echter extra aandacht besteed te worden aan de evaluatie van de risico's en voordelen van elk afzonderlijk onderzoeksproject, waarvan de interpretatie sterk kan verschillen afhankelijk van het bereikte stadium in het verloop van de ziekte. De doelen van de zorg verschillen over het algemeen sterk in de terminale stadia, waarbij de kwaliteit van leven prioriteit krijgt boven overleven. Het is daarom belangrijk om rekening te houden met de factoren, in veel gevallen niet-biologisch, die vermoedelijk de perceptie van de patiënt met betrekking tot risico's en voordelen kunnen beïnvloeden.
143. Hoewel de EAPC zijn best heeft gedaan om samenwerking aan te moedigen is er tot op de dag van vandaag een relatief gebrek aan samenwerking tussen onderzoekers binnen de palliatieve zorg uit verschillende Europese landen. Alleen al door de frequente moeilijkheden bij het werven binnen de palliatieve zorg van patiënten voor klinische proeven is internationale samenwerking in dit gebied onvermijdelijk.

Onderwijs en training van professionals en vrijwilligers

144. Onderwijs van professionals en van het publiek is absoluut noodzakelijk om de palliatieve zorg verder te ontwikkelen. In veel landen worden drie niveaus van onderwijs gespecificeerd: een basisniveau, onderwezen aan alle professionals, een tussenniveau, onderwezen aan diegenen binnen een beroepsgroep die specifieke expertise in de palliatieve zorg willen verkrijgen zonder specialisten in de palliatieve zorg te willen worden, en een gevorderd niveau, gericht op diegenen die specialisten in de palliatieve zorg willen worden.

145. De studententijd is de eerste periode waarin toekomstige professionals onderwezen kunnen worden in de palliatieve zorg. Veel professionele organisaties zoals de Royal College of Physicians in het Verenigd Koninkrijk, en de European Association of Palliative Care hebben voorstellen voor het curriculum ontwikkeld. (Time for education in palliative care 1997; Barzansky et al. 1999; Billings en Block 1997; Mularski, Bascom en Osborne 2001; Seely, Scott en Mount 1997). Ervaring met een doctoraalprogramma voor artsen, hoewel beperkt, leert dat het uitvoerbaar is om doctoraalstudenten te onderwijzen in de basisaspecten van de palliatieve zorg. Er is minder bekend over de effectiviteit en uitvoerbaarheid van onderwijsprogramma's voor verpleegkundigen en voor andere, niet-medische, beroepen.
146. Binnen alle onderwijsprogramma's en curricula voor de palliatieve zorg nemen ethische dilemma's en de manier waarop zorgverleners, zowel professioneel als niet-professioneel, met zulke problemen om kunnen gaan een belangrijke plaats in. In zulke programma's wordt aandacht besteed aan het bewustzijn dat een student heeft van haar/zijn persoonlijke waarden, bijvoorbeeld met betrekking tot vragen rond het levenseinde en de invloed die deze waarden hebben op de zorgsituatie. Openheid over deze aspecten wordt aangemoedigd.
147. Belangrijke psychologische aspecten die in het onderwijs behandeld dienen te worden zijn: het brengen van slecht nieuws, de diagnose en behandeling van psychologische stoornissen, zoals angst, depressie en verwardheid. Ook is het herkennen van een veranderde cognitieve staat een belangrijk onderdeel van het curriculum. Hetzelfde is ook van toepassing op de steun waaraan patiënten en hun familie behoefte hebben.
148. Sociale aspecten, zoals de levensomstandigheden van de patiënt en zijn of haar familie, en de aanwezigheid of afwezigheid van sociale en praktische steun zijn belangrijke kwesties binnen het onderwijs.
149. Een van de meeste kenmerkende onderwerpen voor onderwijs in de palliatieve zorg is de aandacht voor spirituele en culturele aspecten. Studenten dienen het belang van zulke kwesties voor patiënten in de laatste levensfase te

leren begrijpen, de behoeften te herkennen, en de benodigde hulp te leren organiseren.

150. Organisatorische aspecten die onderwezen worden hebben betrekking op kennis van het gezondheidszorgsysteem en van de beschikbare voorzieningen, het kennen van de wettelijke eisen en de mogelijkheden en beperkingen van het werken in een team. Een doctoraal curriculum dient alle bovengenoemde aspecten te bevatten. De meeste aspecten kunnen geïntegreerd worden in het andere onderwijs dat plaatsheeft op medische scholen (studiegroepen, trainingen).
151. In veel landen wordt de palliatieve zorg behandeld binnen het raamwerk van voortgezette opleidingstrajecten.. Enkele nationale medische organisaties bieden zulke vakken aan voor de reguliere arts of ondersteunen zulke vakken.
152. Bovenop zulke reguliere vervolgprogramma's hebben sommige landen onderwijs op een meer gevorderd niveau ontwikkeld, maar nog steeds voor niet-specialisten (het tussenniveau). Een voorbeeld hiervan is de van een afstand te volgen cursus in palliatieve zorg, die op de Universiteit van Wales is ontwikkeld, of het trainingsprogramma voor arts consulenten, ontwikkeld door het Nederlandse College van Huisartsen. Het doel van zulke cursussen is om deelnemers de kans te bieden experts te worden in palliatieve zorg, terwijl ze blijven werken binnen hun oorspronkelijke specialisme. Een ander voorbeeld van universitair onderwijs op een hoger niveau is het interuniversitaire diploma (DES) in België, een initiatief van de Université Libre de Bruxelles. De nadruk ligt op continuïteit van de zorg zonder een dogmatische grens tussen curatieve en palliatieve zorg.
153. Op een nog verder gevorderd niveau bestaat er een trainingsprogramma voor specialisten in de palliatieve zorg, dat vooral ontwikkeld is in Europese landen waar palliatieve geneeskunde erkend wordt als een onafhankelijk specialisme.

Communicatie

154. Goede communicatieve vaardigheden zijn een essentieel onderdeel van alle sectoren van de gezondheidszorg en zijn niet specifiek voor de palliatieve zorg. Klachten over zorg, dat onder het niveau is, worden vaak eerder veroorzaakt door inefficiënte communicatie dan door slechte zorg. Communicatie omvat veel meer dan het overbrengen van informatie. Het is een proces dat vele mensen omvat en waarbij de doelen bestaan uit het uitwisselen van informatie, wederzijds begrip en steun, het aansnijden van moeilijke en soms pijnlijke kwesties en het omgaan met de emotionele uitputting waarmee deze kwesties gepaard gaan. Het vraagt om tijd, toewijding en een oprechte wens om te luisteren naar de zorgen van anderen en om deze ook te begrijpen. Het gaat voor een deel om het geven van antwoorden; voor een groter deel gaat het om het bij een persoon blijven wanneer er geen antwoorden zijn en om het proberen in te voelen van hun pijn. Het is geen “optioneel extra”, maar een essentieel, inherent en noodzakelijk onderdeel van de gezondheidszorg. Traditioneel behandelden veel doctorale curricula voor de gezondheidszorg de kwestie van communicatie niet. Dit tekort wordt nu erkend en de meeste curricula behandelen de kwestie van communicatie nu wel.
155. Niet alleen de zorgverlener en de patiënt zijn betrokken bij communicatie. Het gaat om communicatie tussen professionals en familie, patiënten en hun familie, (of diegenen die belangrijk zijn voor de patiënt) en communicatie tussen verschillende professionals binnen een verscheidenheid aan settings. Om onmiddellijke en effectieve communicatie tussen alle partijen mogelijk te maken zijn de volgende elementen vereist:
- onderwijs en training in communicatieve vaardigheden voor alle professionals;
 - ziekenhuizen en klinieken dienen geriefelijke en geschikte ruimte aan te bieden waar besloten bijeenkomsten gehouden kunnen worden met patiënten en families;
 - professionals dienen tijd vrij te houden voor ontmoetingen met patiënten en families en ook om te communiceren met andere professionals;

- professionals dienen toegang te hebben tot moderne faciliteiten voor informatietechnologie.

Communicatie tussen patiënt en zorgverlener

156. Patiënten zullen gedurende het ziekteverloop te maken krijgen met een verscheidenheid aan professionals. Elke ontmoeting biedt een mogelijkheid tot communiceren. Een gedeelte van de communicatie gebeurt door middel van taal; veel van wat we communiceren is non-verbaal. Over het algemeen zullen patiënten eerlijke, nauwkeurige, begrijpelijke en consequente informatie nodig hebben over tot hun ziekte en de implicaties daarvan. Het zal nogal eens voorkomen dat professionals en familieleden de behoefte zullen voelen om de patiënten te misleiden om zo hoop te kunnen blijven houden. Deze goedbedoelde strategie zou tot grote moeilijkheden kunnen leiden naar mate het ziekteproces vordert. Slecht nieuws is altijd slecht nieuws, de manier waarop het gebracht wordt en de mate waarin patiënten zich gesteund voelen, geaccepteerd en begrepen, zal echter een belangrijke invloed hebben op hun vermogen om te gaan met hun nieuwe realiteit.
157. Bovendien zijn er duidelijke emotioneel psychologische beperkingen aan de hoeveelheid bedreigende informatie die mensen tijdens één gesprek op kunnen nemen: zodra het slechte nieuws gebracht is, wordt verdere informatie vaak helemaal niet meer gehoord in de schok van het echte slechte nieuws. Het is dan ook bewezen dat het noodzakelijk is om informatie te verspreiden en om de patiënten en families de tijd te geven om slecht nieuws te verwerken. Bestaande stappenplannen voor het brengen van slecht nieuws (bijvoorbeeld Buckman in 3) hebben bewezen erg effectief te zijn.
158. Als een algemene regel dient zulke informatie over hun ziekte, mogelijkheden voor behandeling en prognose, met gevoel, op een steunbiedende en eerlijke manier aangeboden te worden aan de patiënten. Met betrekking tot de autonomie van de patiënt en het respect voor de keuze van de patiënt is het van groot belang dat patiënten de benodigde informatie hebben om een



geïnformeerde keuze te kunnen maken. Culturele invloeden kunnen dit proces beïnvloeden in de zin dat sommige patiënten minder belang hechten aan volledige informatie dan andere en belangrijke beslissingen makkelijker over kunnen laten aan derden.

159. Cognitieve beperkingen kunnen juist in de palliatieve zorg de communicatie bemoeilijken. Het is van belang dat rekening gehouden wordt met een mogelijke, variabele, cognitieve beperking en dat regelmatig gecontroleerd wordt in welke mate de boodschap begrepen wordt.

Communicatie tussen patiënt en familieleden

160. Binnen de palliatieve zorgsetting staan patiënten en families vaak onder grote druk. Het komt nogal eens voor dat er weinig of geen communicatie plaats heeft tussen de betrokken partijen. Onder zulke omstandigheden is er ruimte voor misverstanden en spijt. Individuen zouden het gevoel kunnen hebben dat ze een onevenredige last van de zorg dragen. Oude vetes en jaloezie kunnen naar boven komen en het gehele proces kan snel uit de hand lopen.
161. Professionals hebben de zorgplicht om dit fenomeen te onderkennen en erop te reageren. Ze kunnen op zijn minst het voorbeeld geven dat informatie gedeeld kan worden en dat mensen eerlijk kunnen zijn ten opzichte van zichzelf en van anderen over hun gevoelens en emoties. Een enkele familiebijeenkomst kan grote veranderingen teweegbrengen en kan dienen om een situatie te redden die anders snel om zou kunnen slaan in een smeltkroes van boosheid, bitterheid en spijt.
162. Er dient aandacht besteed te worden aan de specifieke behoeften van kinderen en adolescenten. In erg gespannen familiesituaties worden kinderen soms buitengesloten van het proces, in een goedbedoelde, maar misplaatste poging om ze te “beschermen”. Net als aan volwassenen dient aan kinderen de mogelijkheid geboden te worden om gehoord te worden en begrepen en in de grootst mogelijke mate opgenomen te worden in de kernfamilie. Ze hebben een grote hoeveelheid steun en uitleg nodig, maar tegelijkertijd kunnen kinderen ook een bron van grote troost en steun zijn voor hun ouders en andere volwassenen.

Communicatie tussen professionals

163. Er kan een groot aantal professionals, afkomstig uit een verscheidenheid van disciplines en werkzaam binnen een diversiteit aan settings, betrokken zijn bij de zorg van een enkele patiënt. Als een gevolg hiervan is het absoluut noodzakelijk dat er faciliteiten beschikbaar zijn voor de snelle uitwisseling van nauwkeurige, actuele en relevante informatie. Veelvoorkomende problemen in de communicatie, naast de beperkingen in tijd, omvatten de taakdefinitie, grenzen, en verschillende filosofieën van zorg. Net als binnen families is deze kwestie er niet alleen een van uitwisseling van informatie. Beter gezegd, het is noodzakelijk om elkanders standpunt te begrijpen, vooral wanneer er meningsverschillen bestaan met betrekking tot de juiste behandelingsstrategieën. Onder zulke omstandigheden kan het bespreken van een casus de mogelijkheid bieden voor wederzijds begrip, om zo te komen tot een standpunt die aangeboden kan worden aan een patiënt. Het wordt aangeraden om de mogelijkheid tot een open uitwisseling van informatie te creëren, bij voorkeur met een externe deskundige erbij. Zie het volgende hoofdstuk, voor verdere informatie.

Teams, teamwork en zorgplanning

164. Vanwege de vaak gecompliceerde aard van de problemen waarmee patiënten met gevorderde ziekten en hun families te maken hebben, dienen algemene en specialistische zorg zoveel mogelijk aangeboden te worden door een interdisciplinair team dat gericht is op het aanbieden van fysieke, psychologische, sociale en spirituele steun, met een combinatie van vaardigheden, geleverd door middel van een interdisciplinaire, samenwerkende groepsaanpak. Dit is niet specifiek voor de palliatieve zorg: alle vormen van complexe zorg, zowel acuut als chronisch, vragen om multidisciplinair teamwork. Teamwork binnen de palliatieve zorg heeft echter enkele specifieke kenmerken; de betrokkenheid van niet-professionals, zoals vrijwilligers en familieleden, de behoefte aan zorg voor de zorgverleners, en het belang van emotionele en spirituele kwesties. (Cummings 1998) Hoewel het bewijs nog steeds niet compleet is, zijn er voldoende aanwijzingen dat het werken in teams voordelen biedt voor patiënten binnen de palliatieve zorg.

165. De omvang van het team is flexibel en wordt bepaald door de behoeften van de patiënt; zo kan een minimale variant bestaan uit een huisarts en een wijkverpleegkundige, maar teams zullen over het algemeen ook maatschappelijk werkers, psychologen en vrijwilligers bevatten. Er bestaat nauwelijks enige discussie over het feit dat al deze betrokken professionals en vrijwilligers de mogelijkheid dienen te hebben deel te nemen aan besluitvorming in teamvorm; het is echter nog steeds een discussiepunt of de familie beschouwd moet worden als lid van het team voor palliatieve zorg. Het feit dat de familie vaak de meest continu betrokken zorgverleners zijn zou pleiten voor deelname, maar het feit dat ze op hetzelfde moment de “zorgunit” zijn pleit tegen.
166. Er wordt vaak een verschil gemaakt tussen interdisciplinaire en multidisciplinaire teams. Het eerste hecht minder belang aan professionele verschillen dan het laatste – in essentie wordt de zorg verleend door het hele team, zodat de taken niet altijd verdeeld worden naar beroep. Het leiderschap binnen het interdisciplinaire team hangt af van de beschikbare taken, niet van professionele hiërarchie, zoals het geval is in multidisciplinaire teams. Sommige auteurs hebben een sterke voorkeur voor interdisciplinaire boven multidisciplinaire teams. De commissie heeft geen algemene voorkeur en gelooft dat de teamsoort bepaald dient te worden op basis van de lokale situatie en de daar bestaande problemen.
167. Hoewel geen onderzoek is gedaan naar de verschillen tussen teams geleid door artsen en teams geleid door anderen, bestaat binnen de commissie het gevoel dat de leidinggevende binnen elke professionele groep in ieder geval een getrainde en erkende specialist in de palliatieve zorg dient te zijn.
168. Aangezien het duidelijk is dat het voor patiënten cruciaal is om dezelfde boodschappen te ontvangen van verschillende teamleden, is communicatie een belangrijk facet van teamwork. Teams richten transparante communicatiekanalen op om te waarborgen dat alle teamleden de mogelijkheid hebben om bij te dragen aan het zorgproces en zo snel mogelijk geïnformeerd te zijn over ontwikkelingen.

Zorgplanning en vooruitziende richtlijnen

169. Er vinden belangrijke verbeteringen in de palliatieve zorg plaats wanneer deze gepland wordt op een pro-actieve wijze. (Cummings 1998) Zorgplannen behandelen belangrijke symptomen en verwachte symptomen, maar ook actuele en toekomstige psychosociale en spirituele problemen. Als dit op een systematisch en onafgebroken wijze gedaan wordt, zou het mogelijk kunnen zijn om onnodige crises en ziekenhuisopnames te voorkomen.
170. Het vooruit plannen van zorg omvat gewoonlijk het bespreken van pro-actieve richtlijnen over medische beslissingen met betrekking tot het einde van het leven, zoals het opgeven van nutteloze medische behandelingen, mogelijke levensverkortende pijn- en symptoombehandeling, en kalmerende middelen aan het einde van het leven; artsen dienen bereid te zijn hun kijk op hulp van de arts bij het sterven (hulp bij zelfdoding of euthanasie) toe te lichten, afhankelijk van de mate waarin de patiënt de kwestie naar voren brengt. Voor een gedetailleerde bespreking en een aanbeveling van de Raad van Europa over deze kwestie, wordt de lezer doorverwezen naar document 8421 van de Raad van Europa, gedateerd 21 mei 1999, "Protection of the human right and dignity of the terminally ill and the dying."
171. Binnen de context van dit memorandum is het voldoende te benadrukken dat er, hoewel de ethische inschatting van zulke beslissingen varieert van arts tot arts, een algemeen beeld bestaat dat professionele zorgverleners in staat dienen te zijn dit openlijk te bespreken met hun patiënten. (Quill 1996). Zulke openheid kan in sommige gevallen zelfs de behoefte aan een door de arts geassisteerde dood wegnemen. Het is belangrijk dat professionals voldoende training ontvangen in de ethische problemen die verbonden zijn met de verzorging van patiënten aan het eind van hun leven om zo een weloverwogen kijk op deze kwestie te ontwikkelen en deze kijk op een juiste manier te kunnen bespreken met patiënten en familie. Ethische dilemma's kunnen, in het bijzonder, voorkomen wanneer een patiënt hardnekkig wenst te sterven, terwijl verdere palliatieve mogelijkheden beschikbaar zijn. Ethische dilemma's buiten het gebied van de door de arts geassisteerde dood komen echter

vaker voor, bijvoorbeeld wanneer palliatieve behandeling, zoals een pijnbehandeling met een hoge dosis morfine ongewenste levensverkortende (of levensverlengende!) effecten kan hebben of is verondersteld deze te hebben.

172. Naast de voor de hand liggende ethische voordelen van het betrekken van patiënten en naasten bij het opstellen en controleren van zorgplannen, is er ook een kleine hoeveelheid bewijs beschikbaar dat er op wijst dat het ook bijdraagt aan de waargenomen kwaliteit van de zorg.
173. Aangezien veel zorgverleners, zowel professioneel als niet-professioneel, het bieden van palliatieve zorg beschouwen als iets dat zowel lonend als veeleisend is, in variërende mate, komt het niet als een verrassing dat een aanzienlijke hoeveelheid aandacht binnen de literatuur besteed wordt aan het thema van “zorg voor de zorgenden”. Hoewel er, wederom, nog geen bewijzen zijn voor wat de beste vorm van zulke zorg zou zijn uit het oogpunt van de beroepsgezondheid, bestaat er weinig twijfel dat enige vorm van aandacht voor de zorgverleners nuttig zou zijn. Tijdens teambijeenkomsten kan de kwestie van de lasten voor zorgverleners systematisch behandeld worden om opbranden te voorkomen. Dit is in sterke mate van toepassing op de last van familieleden, voor wie de zorg een combinatie is van beroepsgezondheidszorg en reguliere zorg. Familiebijeenkomsten in het bijzijn van de patiënt en een of twee professionele zorgverleners kunnen nuttig zijn voor het behouden van een sterke ondersteuning binnen de familie, en ter voorkoming van vermijdbare crisissituaties.
174. Cummings beschrijft een belangrijk en vaak vergeten aspect van teamwork: dat teams opgebouwd en onderhouden dienen te worden. (Cummings 1998) Er wordt gezegd dat teams, en vooral teams voor palliatieve zorg, een levenscyclus hebben, die tot op zekere hoogte lijken op de levenscyclus van individuen: een eerste stadium van idealistisch enthousiasme, gekarakteriseerd door samenwerking en charismatisch leiderschap; een tweede stadium met een versterking van de managementcomponent, waar de initiatiefnemers in toenemende mate moeite kunnen hebben met het herkennen van zichzelf binnen het team, en een derde stadium waarin een combinatie van idealisme en pragmatisme bestaat.

Vrijwilligers

175. Het kan nuttig blijken te zijn om in dit memorandum speciaal aandacht te besteden aan een categorie van zorgverleners, die tamelijk, hoewel niet helemaal, specifiek is voor de palliatieve zorg: vrijwilligers. Vrijwilligers hebben een belangrijke, hoewel vaak onderschatte, rol binnen de palliatieve zorg. Ze kunnen de patiënt de bereidheid om te luisteren aanbieden. Omdat ze geen professionele verplichtingen hebben, kunnen ze zich geheel richten op de patiënt, die vaak tijd nodig heeft om te praten over zijn of haar lijden. De aanwezigheid van een derde partij (op wie gemakkelijker vertrouwd kan worden) maakt het de patiënt mogelijk om zich op gelijke voet te voelen staan met iemand en erkend te worden als een levende persoon die nog steeds deel uitmaakt van de gemeenschap.
176. Een andere belangrijke taak van vrijwilligers kan zijn om de familie de mogelijkheid te bieden even vrijaf te nemen van het zorgen voor een zieke persoon (wat vaak hun schuldgevoel verkleint), maar ook om hun emoties te uiten en, na de dood van de patiënt, om steun te ontvangen bij hun rouwproces.
177. Vrijwilligers kunnen ook een belangrijke functie vervullen voor professionele zorgverleners, omdat zij hun de gelegenheid kunnen bieden de hulp in te roepen van nauw samenwerkende personen, en ook omdat vrijwillige medewerkers er zijn om professionele zorgverleners de tijd te geven die nodig is om hun taken te verrichten. Professionele zorgverleners kunnen, via de vrijwilligers, nieuwe informatie over de patiënt ontvangen.
178. Om geloofwaardige partners te kunnen zijn moeten vrijwillige medewerkers getraind worden, nauw gecontroleerd en goedgekeurd door een organisatie of vereniging. Training is van essentieel belang en moet voorafgegaan worden door een nauwkeurig selectieproces. De bereidheid om te helpen is niet voldoende.
179. Vrijwillige medewerkers vormen een team dat werkt onder de verantwoordelijkheid van de coördinator die dient als een link tussen de

vrijwillige medewerkers en de zorgverleners, en tussen het ziekenhuis en de vereniging. Er wordt hen supervisie geboden door middel van een steungroep.

180. Vrijwilligersverenigingen bieden de structuur die nodig is voor het introduceren van vrijwilligers in ziekenhuizen. Ze zijn ook van essentieel belang voor het bieden van vrijwillige hulp aan huis.
181. Binnen het interdisciplinaire team nemen vrijwilligers niet de plaats van iemand anders in; ze vullen het werk van anderen aan en maken er geen inbreuk op. Ze bieden simpelweg hun eigen specifieke bijdrage. Hun rol en de taken die zij zullen doen dienen duidelijk gedefinieerd te zijn. Professionele zorgverleners en bestuurders dienen zich geheel op hun gemak te voelen bij de aanwezigheid van deze niet uit de gezondheidszorg afkomstige professionals.
182. In België maakte het Koninklijke decreet uit 1991 financiële steun mogelijk aan verschillende organisaties en verenigingen voor palliatieve zorg, die zowel actief zijn in instellingen als thuis.
183. In een tijdperk waarin een taboe rust op het onderwerp dood heeft de aanwezigheid van vrijwillige medewerkers naast professionele zorgverleners ook een belangrijke symbolische waarde. Naast hun persoonlijke toewijding, vertegenwoordigen zij ook de maatschappij rond de stervende persoon. Hun werk roept herinneringen op aan de solidariteit van burens in het verleden, toen mensen thuis stierven. Ze “resocialiseren” de dood en tonen aan dat het niet alleen een zaak is voor de professionele zorgverleners, maar ook een probleem voor de maatschappij in zijn geheel.

Rouwverwerking

184. Steun bij rouwverwerking wordt in de literatuur beschouwd als een essentieel onderdeel van programma's voor palliatieve zorg en als een dienst die beschikbaar dient te zijn in alle settings waarbinnen palliatieve zorg wordt aangeboden: specialistische units voor palliatieve zorg, algemene ziekenhuizen, verpleeg- en verzorgingshuizen en binnen de setting van de

thuiszorg. De reden hiervoor is tweeledig. Ten eerste begint rouwverwerking vaak voor het werkelijke overlijden van de patiënt, aangezien de palliatieve fase van een ziekte in essentie een periode is van toenemend verlies, zowel voor de patiënt als voor de familie. Ten tweede beschouwen professionals in de palliatieve zorg de hele familie (niet noodzakelijkerwijs bestaande uit alleen bloedverwanten) als de “unit van zorg”. Dit maakt het logisch om, voor zover noodzakelijk, de verzorgingsrelatie met de familie voort te zetten na de dood van de patiënt. (Doyle, Hanks en MacDonald 1998)

185. Hulp bij rouwverwerking worden aangeboden aan patiënten en familie om deze te helpen omgaan met de grote verscheidenheid aan verlieservaringen die optreden gedurende de ziekte en na de dood van de patiënt. Hulp bij rouwverwerking dient aangeboden te worden, gebaseerd op een aantal factoren, zoals individuele inschatting, intensiteit van het verdriet, de vaardigheden van de familie om het aan te kunnen en de behoeften zoals ervaren door elke individuele familie. De effectiviteit van hulp bij rouwverwerking is aangetoond door verschillende onderzoeken naar professionele voorzieningen voor rouwverwerking en door professioneel ondersteunde vrijwilligersvoorzieningen. Na deze studies te hebben bestudeerd, concludeerde Parkes dat hulp bij rouwverwerking “in staat zijn om het risico van psychiatrische en psychosomatische stoornissen als een gevolg van rouwverwerking te beperken.” (Parkes 1980)
186. De benadering van kwesties die te maken hebben met verlies, verdriet en rouwverwerking dienen te beginnen zodra de palliatieve zorg begint, met een eerste inschatting, en voortgezet te worden gedurende het hele verloop van de zorg. Een familielid dat het gevoel heeft dat zijn of haar geliefde goed verzorgd wordt, en dat de mogelijkheid heeft om zijn of haar gevoelens te tonen en hulp te ontvangen, is goed toegerust voor het moeilijke werk van rouwverwerking. Evenzo is de kans groter dat een familielid met serieuze twijfel over de kwaliteit van de zorg die aangeboden werd aan zijn of haar geliefde en zelf complexe reacties van verdriet ervaart, een extra lange periode van problemen met de rouwverwerking heeft.



Photo: Mihai Eröss, Romania

187. Steun aan families bestaat uit hulp gedurende het ziekteproces en hulp tijdens de rouwverwerking. Deze twee vormen van hulp zijn in feite nauw verbonden: alle positieve ervaringen voorafgaande aan de dood van de geliefde zullen helpen om het naderhand te kunnen redden. Voorbereiding op het verlies vormt al een deel van het rouwproces. Steun bij rouwverwerking kan daarom voor, tijdens en na het overlijden van de patiënt worden aangeboden. Het is een totaalproces. Het kan enkele uren duren of enkele maanden. Professionele zorgverleners kunnen op verschillende manier hulp bieden: ze kunnen familieleden helpen hun gevoelens en emoties duidelijker op een rijtje te krijgen en er over te communiceren (ambivalentie, schuldgevoel frustratie, enz.). Hierdoor kan het team hulp bieden bij het oplossen van onopgeloste situaties of conflictsituaties. Ook kan het gezondheidszorgteam een rol spelen in het helpen bij het regelen van de begrafenis en bij wettelijke formaliteiten die te maken hebben met het testament van de overledene, enz.

188. Vooruitkijken naar en het voorbereiden op de periode na het overlijden van een familielid kan beschouwd worden als een voorbereidend rouwproces.
189. Als emoties onderdrukt worden, kan het rouwproces moeilijk te worden. Het aanbieden van een uitlaatklep voor emoties maakt het rouwproces makkelijker. Het is van essentieel belang om tijd en ruimte hiervoor aan te bieden.
190. Het beeld dat familieleden met zich meenemen speelt een belangrijke rol in het rouwproces. Na de dood, wanneer er vaak een groot gevoel van leegte bestaat, voelt de rouwende persoon zich geïsoleerd, kwetsbaar en niet in staat om te gaan met de nieuwe situatie. Familie en vrienden bieden weinig steun; het sociale netwerk biedt niet langer de steun die het eerder bood. Steun bij rouwverwerking, zoals aangeboden door de palliatieve zorg, vult dit gat op; ceremonies ter nagedachtenis van de overledenen, uitwisseling van correspondentie, telefonische hulplijnen, individuele besprekingen en hulpgroepen zijn de vele uitingen van een nieuwe vorm van rouwverwerking. Hulp bij rouwverwerking dient vooral alert te zijn op de behoeften van kinderen en adolescenten, wier manier om met verlies om te gaan en te verwerken in grote mate kan verschillen van die van volwassenen. Hulp bij rouwverwerking dient ook culturele verschillen te herkennen.
191. Er is een gebrek aan systematisch bewijs voor de effectiviteit van verschillende vormen van steun bij rouwverwerking. Voorzieningen voor rouwverwerking worden geleid en gecoördineerd door gekwalificeerd, professioneel personeel met een graad en training die past bij hun verantwoordelijkheden. Vrijwilligers die getraind zijn voor zorg bij rouwverwerking bieden steun bij rouwverwerking en er wordt door professionals toezicht op hun gehouden.

Niveaus van steun bij rouwverwerking

192. Steun bij rouwverwerking kan ingedeeld worden in drie niveaus (Worden 1999)

Het **eerste niveau** is algemene steun bij rouwverwerking. Dit kan aangeboden worden door goed getraind personeel en door vrijwilligers die onder toezicht staan van anderen. Het is geen vorm van counseling, hoewel vrijwilligers die getraind zijn in hulp bij rouwverwerking gebruik zullen maken van geschikte counselingsvaardigheden. Het zou vooral waardevol kunnen zijn voor diegenen die een gebrek hebben aan sociale ondersteuning en zich afgesneden voelen van potentiële bronnen van steun. Dit niveau is geschikt om te voorzien in de behoeften van de grote meerderheid van hen die steun bij rouwverwerking nodig hebben.

Het **tweede niveau** is counseling bij rouwverwerking, wat aangeboden dient te worden door personeel met de juiste kwalificaties, dat verbonden is aan een specialistische dienst voor palliatieve zorg of binnen de gemeenschap. Deze counseling is geschikt voor diegenen voor wie het verlies meer gecompliceerd is, bijvoorbeeld vanwege de aanwezigheid van bijkomende stressveroorzakende factoren in hun leven of ongeschikte verwerkingsmechanismen.

Het **derde niveau** bestaat uit meer intensieve training die vraagt om doorverwijzing naar gespecialiseerde professionals. Dit kan voorkomen in situaties waarin een verlies een onderliggende laag van disfunctioneel gedrag activeert of een veel indringender emotionele crisis.

193. Impliciet in deze drie niveaus van ondersteuning is het gebruik van een risicoschatting die gebruikt kan worden als richtlijn voor besprekingen met individuen of families over het niveau van de hulp bij rouwverwerking dat het beste bij hen past.

Woordenlijst

Dagverpleging: Faciliteiten zijn over het algemeen verbonden aan specialistische units voor palliatieve zorg. Patiënten kunnen één of meerdere dagen per week aanwezig zijn. De aangeboden voorzieningen kunnen medisch van aard zijn (bloedtransfusies, herziening van het beleid om pijn en symptomen onder controle te houden, enz.) of sociaal (douche/bad), betrekking hebben op rehabilitatie (fysiotherapie, activiteitentherapie), ontspannend van aard zijn (massage) of gericht zijn op het verzetten van de zinnen (kunst en handvaardigheid). Ook bieden zij de primaire zorgverlener de mogelijkheid om wat vrije tijd te hebben.

Familie: binnen de context van de palliatieve zorg bestaat de familie uit alle niet-professionals die, op basis van een vooraf bestaande relationele band betrokken zijn bij de zorg voor de patiënt. Er wordt vaak naar de familie verwezen als de “unit van zorg”, hoewel dit niet letterlijk waar hoeft te zijn (de patiënt dient het middelpunt te blijven en dat gebeurt ook). Het bevestigt het belang van de familie als aanbieders van zorg en als personen die behoefte aan zorg nodig hebben.

Gespecialiseerde voorzieningen voor palliatieve zorg zijn die voorzieningen die palliatieve zorg als hun kerntaak hebben en die uitgerust zijn met een interdisciplinair team, onder leiding van een goedgetrainde en ervaren professional op het gebied van palliatieve zorg.

Hospice: kan slaan op een instelling of een thuiszorgdienst. Soms wordt onderscheid gemaakt tussen een low-care en een high-care hospice.

Hospice zorg: er bestaat geen geheel bevredigende definitie voor hospice zorg. Het concept verwijst naar een vorm van zorg ontwikkeld in contrast met de algemene gezondheidszorg, waarin veel werk gedaan werd door vrijwilligers en die sterk gericht was op ondersteunende zorg en spiritualiteit. Tegenwoordig wordt hospice zorg in veel landen gebruikt als een synoniem voor palliatieve zorg.

Individueel zorgplan: zie “zorgplan”

Interdisciplinair verwijst naar een vorm van teamwork waarbij de zorg gegeven wordt door het gehele team. Grenzen tussen disciplines en hun competenties worden als minder belangrijk beschouwd dan in teams die werken op multidisciplinaire wijze.

Kwaliteit van leven: het kerndoel van palliatieve zorg is de optimale kwaliteit van leven. Dit concept is echter vaag gebleven en is moeilijk te meten bij patiënten met gevorderde ziekten. Meetinstrumenten die ontwikkeld zijn voor de evaluatie van ziekte beïnvloedende behandeling zijn vaak niet te gebruiken in de palliatieve zorg. Er is vooral gebrek aan aandacht voor spirituele kwesties aan het einde van het leven. Meetinstrumenten met betrekking tot de kwaliteit van leven, gebaseerd op de voorkeuren van patiënten, lijken geschikt te zijn voor de palliatieve zorg.

Multiprofessioneel verwijst naar de aanwezigheid van meer dan één beroepsgroep in een team. Een multiprofessioneel team kan bestaan uit artsen en verpleegkundigen en een verscheidenheid aan andere professionals. Het kan ofwel op interdisciplinaire of op multidisciplinaire wijze functioneren.

Nationaal/regionaal plan voor palliatieve zorg: een strategie ontwikkeld door beleidsontwikkelaars, professionals en patiënten waarvan de doelen en principes zijn: het bereiken van een goede spreiding van voorzieningen, rechtvaardigheid en kwaliteit (effectiviteit, efficiëntie en tevredenheid) binnen de palliatieve zorg. De algemene elementen van een rationeel plan omvatten de evaluatie van behoeften, het definiëren van duidelijke doelen, het aanbieden van specifieke voorzieningen, maatregelen op het gebied van algemene/conventionele voorzieningen (vooral voorzieningen met een groot aantal vergevorderde palliatieve patiënten en voorzieningen die geplaatst zijn in de gemeenschap), onderwijs en training, het bevorderen van de beschikbaarheid van opiaten, specifieke wetgeving, financiering, uitbreiding van de normen, en systematisch evaluatie van de resultaten.

Palliatieve geneeskunde is de specifieke medische zorg van patiënten met actieve, progressieve ziekten in een gevorderd stadium voor wie de prognose beperkt is. De zorg is gericht op de kwaliteit van leven. Het maakt deel uit van de palliatieve zorg.

Palliatieve zorg: er zijn verschillende definities voor palliatieve zorg. Deze aanbeveling en het verklarende memorandum maken gebruik van een enigszins herziene versie van de definitie zoals geformuleerd door de WHO in 1990 en herzien in 2002: De actieve totale zorg voor patiënten met een progressieve ziekte in een gevorderd stadium. Het onder controle houden van de pijn en ander symptomen, en van psychologische, sociale en spirituele problemen, heeft de hoogste prioriteit. Het doel van de palliatieve zorg is het bereiken van de hoogst mogelijke kwaliteit van leven voor de patiënten en hun families.

Rehabilitatie is het herstel, voor zover mogelijk, van de functionaliteit van patiënten met progressieve ziekten om hen zo actief mogelijk te laten zijn en een optimale kwaliteit van leven te laten hebben. Het kan het werk van fysiotherapeuten en activiteitenbegeleiders omvatten.

Spirituele zorg is gericht op kwesties met betrekking tot betekenisgeving, en vragen over het bestaan en religie, die vaak naar voren komen bij patiënten en families die geconfronteerd worden met progressieve ziekten in een gevorderd stadium. Het beperkt zich niet tot patiënten met een geloofsovertuiging, maar richt zich op iedereen, zowel niet religieuze als religieuze patiënten en hun families, zowel voor als na de dood.

Terminale zorg is een doorgaand proces van palliatieve zorg en verwijst vaak naar de begeleiding van patiënten gedurende de laatste uren of dagen van hun leven.

Respijtzorg duidt op een vorm van vervangende zorg die gericht is op het tijdelijk ontlasten van familieleden; dit kan bijvoorbeeld noodzakelijk zijn om medische behandeling van een partner mogelijk te maken, of vanwege een vakantie. Respijtzorg kan geboden worden in ziekenhuizen, verpleeghuizen, verzorgingshuizen of hospices. De scheidslijnen tussen vervangende zorg, dagverpleging en tijdelijke ziekenhuisopname om medische redenen kan soms onduidelijk zijn.

Vrijwilligers zijn die zorgverleners die een deel van hun tijd besteden aan de palliatieve zorg aan patiënten zonder daarvoor te worden betaald en zonder een vooraf bestaande relationele band met de patiënt. Ze worden vaak gecoördineerd en getraind door een vrijwilligersorganisatie. Professionals kunnen ook optreden als vrijwilliger.

Zinloosheid/Nutteloosheid is een betwist concept dat slaat op het inzetten van gezondheidszorginstrumenten die geen essentiële voordelen opleveren voor de patiënt, met betrekking tot preventie, diagnose en behandeling. Het is verbonden met het Franse concept van “acharnement thérapeutique” (therapeutische woede), dat vooral gebruikt wordt voor curatieve of levensverlengende behandelingen.

Zorgplan: een document dat opgesteld is door een team voor palliatieve zorg in samenwerking met de patiënt en de familie en regelmatig herzien wordt. Het specificeert de behoeften en voorkeuren van de patiënt en de familie, de verwachte ontwikkelingen, en de taken van de verschillende betrokken professionele en niet-professionele zorgverleners. Een zorgplan is, zoveel mogelijk, van anticiperende aard en is gericht op het voorkomen van crisissituaties.

Zorg voor de zorgenden slaat op een activiteit binnen de palliatieve zorg die speciaal gericht is op de moeilijkheden en lasten van zorgverleners die gerelateerd zijn aan de verzorging van een stervende persoon. Het kan ook zorg bij rouwverwerking omvatten. Het is een belangrijk element in het voorkomen van een burnout bij zorgverleners.

Literatuurverwijzingen

"Time for education in palliative care," *Lancet* 349 (9067): 1709 (1997).

Barzansky, B. et al., "Education in end-of-life care during medical school and residency training," *Acad.Med.* 74 (10 Suppl): S102-S104 (1999).

Beauchamp, T. L. and J. F. Childress. 1994. *Principles of Biomedical Ethics*. New York / Oxford: Oxford University Press.

Billings, J. A. and S. Block, "Palliative care in undergraduate medical education. Status report and future directions," *JAMA* 278 (9): 733-738 (1997).

Bruera, E. et al., "The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients," *J.Palliat.Care* 7 (2): 6-9 (1991).

Clark,D. and M.Wright. Transitions in end of life care. Hospice and related developments in Eastern Europe and Central Asia. 2002. Sheffield, University of Sheffield.

Crigger, B. J., "Declaration of Helsinki revised," *IRB*. 22 (5): 10-11 (2000).

Cummings, I. 1998. The interdisciplinary team. In *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Edited by G. W. Hanks, D Doyle, and N. MacDonald. Oxford / New York / Tokyo: Oxford University Press.

Doyle, D, G. W. Hanks, and N. eds MacDonald. 1998. *Oxford Textbook of Palliative Care*. 2nd ed. Oxford / New York / Tokyo: Oxford University Press.

Else, B. and J. McIntyre, "Assessing a support and learning network for palliative care workers in a country area of South Australia," *Aust.J.Rural.Health* 4 (3): 159-164 (1996).

Field, M. J. and C. K. eds Cassell. 1997. *Approaching death. Improving care at the end of life*. Washington DC: National Academy Press.

Foley, K. M., "Misconceptions and controversies regarding the use of opioids in cancer pain," *Anticancer Drugs* 6 Suppl 3: 4-13 (1995).

Foley, K. M., "Controlling the pain of cancer," *Sci.Am.* 275 (3): 164-165 (1996).

Fürst,C.J. 2000. "Perspectives on palliative care: Sweden." *Support Cancer Care*. 8:441-443.

Grande, G. E. and C. J. Todd, "Why are trials in palliative care so difficult?," *Palliat.Med.* 14 (1): 69-74 (2000).

Hanks, G. W. et al., "Morphine and alternative opioids in cancer pain: the EAPC recommendations," *Br.J.Cancer* 84 (5): 587-593 (2001).

Hardy, J. R., "Placebo-controlled trials in palliative care: the argument for," *Palliat.Med.* 11 (5): 415-418 (1997).

Hearn, J. and I. J. Higginson, "Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the palliative care outcome scale. Palliative Care Core Audit Project Advisory Group," *Qual.Health Care* 8 (4): 219-227 (1999).

Hegedüs, K. and I.E.Szy. 2002. Palliative care of terminally ill cancer patients. Budapest, Hungarian Hospice-Palliative Association.

Hegedüs, K. 2000. "Legal and ethical elements of hospice-palliative services in Hungary." *Progress in palliative care.* 8:17-20.

Higginson, I. J. and M. McCarthy, "Validity of the support team assessment schedule: do staffs' ratings reflect those made by patients or their families?," *Palliat.Med.* 7 (3): 219-228 (1993).

Higginson, I. J. ed. 1993. *Clinical audit in palliative care.* Oxford / New York: Radcliffe Medical Press.

Indelicato, R. A. and R. K. Portenoy, "Opioid rotation in the management of refractory cancer pain," *J.Clin.Oncol.* 20 (1): 348-352 (2002).

Kaasa, S. and F. De Conno, "Palliative care research," *Eur.J.Cancer* 37 Suppl 8: S153-S159 (2001).

Ligue Suisse contre le cancer and the Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs. 2000. Les soins palliatifs en Suisse: État des lieux, 1999-2000. Bern, Ligue Suisse contre le cancer / Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs.

Mabrouk F. 2001. Les structures administratives en soins palliatifs. Organisation des soins palliatifs en Belgique. ASBL Aremis.

MacIntyre, A. 1995. *After Virtue.* Notre Dame: Notre Dame University Press.

Mitchell, G. and J. Price, "Developing palliative care services in regional areas. The Ipswich Palliative Care Network model," *Aust.Fam.Physician* 30 (1): 59-62 (2001).

Mularski, R. A., P. Bascom, and M. L. Osborne, "Educational agendas for interdisciplinary end-of-life curricula," *Crit Care Med.* 29 (2 Suppl): N16-N23 (2001).

National Advisory Committee on Palliative Care. Report of the National Advisory Committee on Palliative Care. 2001. Dublin, Department of Health and Children.

Parkes, C. M., "Bereavement counselling: does it work?," *BMJ* 281 (6232): 3-6 (1980).

Quill, T. E. 1996. *A Midwife Through the Dying Process: Stories of Healing and Hard Choices at the End of Life*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.

Schroder, C. and J. F. Seely, "Pall-Connect: a support network for community physicians," *J.Palliat.Care* 14 (3): 98-101 (1998).

Seely, J. F., J. F. Scott, and B. M. Mount, "The need for specialized training programs in palliative medicine," *CMAJ*. 157 (10): 1395-1397 (1997).

Ten Have, H. and R.Janssens. 2001. *Palliative care in Europe*. IOS Press / Ohmsha. Amsterdam.

Ten Have, H. and D.E.Clark. 2002. *The ethics of palliative care. European perspectives*. Open University Press. Buckingham / Philadelphia.

Tronto, J. 1993. *Moral Boundaries. A political argument for ean ethic of care*. London / New York: Routledge.

Wilkinson, E. K. et al., "Patient and carer preference for, and satisfaction with, specialist models of palliative care: a systematic literature review," *Palliat.Med.* 13 (3): 197-216 (1999).

Worden, J. W. 1999. *Grief Counseling and Grief Therapy*. London / New York: Tavistock Publishers.

World Health Organization. 1990. *Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee (WHO Technical Report Series, No. 804)*. Geneva: World Health Organization.

Zalot, G. N., "Planning a regional palliative care services network," *J.Palliat.Care* 5 (1): 42-46 (1989).

The Council of Europe Report on the Organisation of Palliative Care

The report of the Council of Europe expert committee on the organisation of palliative care was formally adopted by the Committee of Ministers on 12 November 2003. This report is the product of intense collaborative work involving a range of participants from many countries. The final recommendations, supported by the accompanying memorandum, define a new standard in palliative care provision across member states.

Specifically, member states have now agreed to adopt policies, legislative and other measures necessary for a coherent and comprehensive national policy framework for palliative care. The report recognises that palliative care is a vital and integral part of health services. Any person who needs palliative care should be able to access such care without undue bureaucracy or delay, and in a setting that is consistent with individual need and choice. The report highlights the need for structured programmes of education, training and research.

The decision to adopt this report is indicative of the commitment of member states to develop palliative care services to the highest possible standards. The success of this report will be judged on the extent to which we develop and implement programmes of palliative care, that are capable of reaching out and addressing the needs of individual patients and families throughout the 45 member states.

When adopting the report, member states agreed to promote international networking between palliative care agencies, and further agreed to support an active, targeted dissemination of these recommendations. In this regard, the EAPC-East coordination centre, in collaboration with many national organisations, has decided to promote the principles of the report in as many countries as possible in October 2004. As Europeans, we can collectively make a difference by promoting the Council of Europe report in our own countries, and by working in partnership so that the vision may be realised. You and I can change the world!

Stockholm, August 2004



Carl Johan Fürst



Sylvia Sauter

EAPC East Coordination Centre
Stockholms Sjukhem Foundation
112 35 Stockholm, Sweden
www.eapceast.org

Nawoord

In deze publicatie vindt u de aanbevelingen op het gebied van palliatieve zorg, welke in 2003 zijn aangenomen en goedgekeurd door de ministers van gezondheidszorg van de 45 lidstaten van de Raad van Europa. De European Association for Palliative Care (EAPC) is blij met deze aanbevelingen. Op verzoek van de EAPC heeft het Netwerk Palliatieve Zorg voor Terminale Patiënten Nederland (NPTN) besloten de aanbevelingen in het Nederlands te vertalen. Het NPTN heeft tot doel de kwaliteit van palliatieve terminale zorg in Nederland te bevorderen. Met het uitgeven en verspreiden van de Nederlandstalige versie van dit document met aanbevelingen op het gebied van palliatieve zorg wil het NPTN de kwaliteit van palliatieve zorg bevorderen. De notitie geeft de lezer een goed overzicht van de stand van zaken ten aanzien van palliatieve zorg in Europa. Daarnaast kan dit document als leidraad dienen voor de verdere ontwikkeling van palliatieve zorg in Nederland.

Wij hopen dan ook dat deze publicatie u en uw organisatie kan helpen daaraan een verdere bijdrage te leveren.

Namens het NPTN



Prof. dr. A.A. de Roo
Voorzitter

Vertaling: J.C. Kramer
Contact: Netwerk Palliatieve Zorg voor Terminale Patiënten Nederland (NPTN)
, J.F. Kennedylaan 101, 3981 GB Bunnik, Nederland,
tel: +31(0)30-6575256,
E-mail: info@nptn.nl
ISBN: 92-871 – 5557 – 7 Council of Europe
Layout: AB huset makalösa , Sweden

Uitgegeven in eigen beheer door NPTN met ondersteuning van Agora, Nederland

