palliatieve zorg trends / huisbezoeken verpleging

1 Palliatieve zorg, een kader

mw.dr. A.L. Francke

Inleiding

Als een patiënt is uitbehandeld, is de zorg nog niet voorbij. Ook de ongeneeslijk zieke heeft recht op zorg en aandacht. Verlichting van lichamelijke klachten, maar ook begeleiding bij het omgaan met lijden en verlies zijn juist dan heel belangrijk. Palliatieve zorg, de zorg die gericht is op verlichting van lijden in de brede zin van het woord, houdt dan ook veel meer in dan af en toe een pijnstiller geven.
Dit inleidende hoofdstuk gaat eerst in op de betekenis en de doelgroepen van palliatieve zorg. Daarna wordt aandacht besteed aan politieke, culturele en historische achtergronden en aan de invloed van demografische ontwikkelingen op de vraag naar palliatieve zorg. Verder wordt aandacht besteed aan wat patiënten en naasten essentieel vinden voor goede palliatieve zorg. Ten slotte wordt de plaats die palliatieve zorg inneemt binnen de verpleegkundige praktijk en opleidingen besproken.

2 Definitie

De term palliatieve zorg is afgeleid van het Latijnse woord *pallium*, wat *mantel* betekent. Palliatieve zorg kan men daarom beeldend zien als een man-

tel van warmte en bescherming die precies past bij wat een ongeneeslijk zieke op dat moment nodig heeft.
Als we minder naar de letterlijke betekenis kijken, maar meer naar de zorginhoudelijke, blijkt het moeilijker om een definitie te geven. In de praktijk bestaat er nog geen eenduidigheid over wat precies onder palliatieve zorg moet worden verstaan. De nu volgende definitie van de World Health Organization (1990) wordt, vanwege de volledigheid, in dit jaarboek gehanteerd:

"Palliatieve zorg is de continue, actieve en integrale zorg voor patiënten en hun familie door een interdisciplinair team op het moment dat medisch gezien geen genezing meer wordt verwacht. Het doel van palliatieve zorg is de hoogst mogelijke kwaliteit van leven, zowel voor de patiënt als zijn familie, waarbij de patiënt wordt benaderd als een gelijkwaardige en medeverantwoordelijke partner. Palliatieve zorg beantwoordt aan fysieke, psychologische, sociale en spirituele behoeften. Zo nodig strekt palliatieve zorg zich uit tot steun bij rouwverwerking".

Zoals afgeleid kan worden uit deze definitie impliceert palliatieve zorgverlening altijd zorg voor de *hele* mens. Het belangrijkste verschil tussen palliatieve en curatieve zorg hangt samen met het doel dat wordt nagestreefd. Bij curatieve zorg gaat het in de eerste plaats om bestrijding van de ziekte en verlenging van het leven. Bij palliatieve zorg staat bovenal verlichting van lijden en de kwaliteit van leven voorop, terwijl de kwantiteit van leven van ondergeschikt belang is. In verband met de levenskwaliteit is het bij palliatieve zorg essentieel dat de zorg zo veel mogelijk overeenkomt met de wensen en behoeften van de patiënt en zijn/haar directe omgeving. Om dit te bereiken zijn meestal verschillende disciplines bij de zorg betrokken: verpleegkundigen, artsen, verzorgenden, helpenden, pastoraal en maatschappelijk werkers en vrijwilligers. Ook levert de familie vaak een bijdrage aan de zorg. Omdat palliatieve zorg eveneens zorg voor de naasten impliceert, is de familie veelal tegelijkertijd zorgontvanger en zorgverlener.

3 Doelgroepen

Uitbehandelde kankerpatiënten vormen een belangrijke, grote doelgroep van palliatieve zorg (Van den Akker e.a., 1994). Palliatieve zorg kan echter ook gericht zijn op andere patiënten, waarbij niet meer het verlengen van leven maar het verlichten van lijden voorop staat. Dit kunnen bijvoorbeeld patiënten zijn met een ongeneeslijke hart- of vaatziekte, met een onomkeerbaar coma of met een vergevorderde vorm van dementie.
De palliatieve en de terminale fase vallen bij veel patiënten niet helemaal samen. In de fase tussen cura-

tieve en terminale zorg is van sterven nog geen sprake, maar het is in deze fase wel realistisch en wenselijk om de hulpverlening te richten op het verzachten van het lijden in plaats van op verlenging van het leven.
De groep patiënten die palliatieve zorg ontvangt is dus divers. Mensen die palliatieve zorg nodig hebben variëren naar ziektestadium, ziektebeeld, sociale en etnisch-culturele achtergrond en zeker ook wat betreft de zorgvraag. Echter, vooral bij patiënten die in het terminale stadium verkeren is de vraag naar palliatieve zorg meestal breed en complex.

4 Palliatieve zorg vanuit historisch perspectief

In alle tijden hebben mensen zich ingezet om ongeneeslijke zieken goed te verzorgen. De wijze waarop dat gebeurde verschilde echter. Tot en met de eerste helft van deze eeuw bleven ernstig zieken veelal deel uitmaken van de sociale gemeenschap. Ziekte en dood waren natuurlijke onderdelen van het bestaan (Ariës, 1980). Buren en vrienden gingen de zieke bezoeken, zij boden hulp aan bij de verzorging en als het moment daar was namen zij thuis afscheid van de stervende. De huisarts en (wijk)verpleegkundigen waren bekende en gewaardeerde leden van de gemeenschap. Ook de priester of de dominee bood steun bij het omgaan met lijden en sterven. Ondanks die sociale steun, moet ernstig ziek zijn en sterven echter in veel gevallen ook afschrikwekkend zijn geweest. Zo waren er veel minder mogelijkheden om lichamelijke symptomen te bestrijden en veel mensen stierven een zeer pijnlijke dood.
In de jaren na de tweede wereldoorlog veranderde er veel. De gezinnen werden kleiner, vrouwen gingen vaker buiten de deur werken en kinderen gingen vanwege studie of werk verder van hun ouders wonen. Geloof kreeg een minder duidelijke plaats in de samenleving, waardoor sociale verbanden ook minder hecht werden. Weinig zieke mensen beleefden nog die verbondenheid en steun die vroeger in buurtgemeenschappen gewoon waren (Ariës, 1987; Bruning en Besteman, 1991).
De medisch-technische mogelijkheden en de diensten die de verzorgingsstaat bood, namen ondertussen toe. Dit ging gepaard met meer opnamen in ziekenhuizen en andere intramurale instellingen. Niet langer kwam men van jongs af aan met ziekte en dood in aanraking. Door de sterk gestegen levensverwachting werden mensen vaak op late leeftijd, pas na hun 40-ste, met het overlijden van naaste familieleden geconfronteerd. Veel aandoeningen waar mensen vroeger aan stierven konden nu goed behandeld worden. De grenzen van het leven werden verlegd. Dit werd bereikt dankzij wetenschappelijk onderzoek en medisch-technische kennis. Voor som-

mige hulpverleners bracht dit met zich mee dat men moeite had om een evenwicht te vinden tussen *cure* en *care*: tussen het strijden tegen de ziekte en de aandacht voor de mens die meer is dan zijn ziekte (Keirse, 1989).

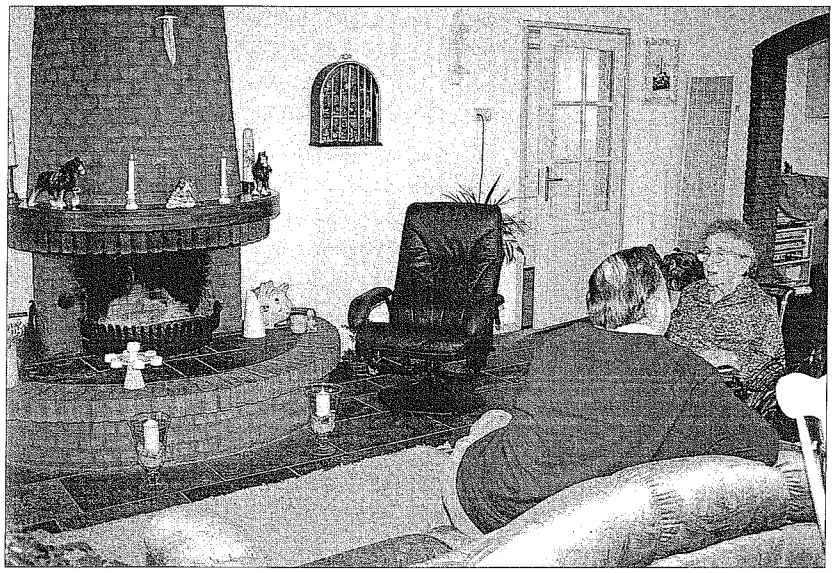
Eind jaren '60-begin jaren '70 kwam er een tegenreactie en werd er gezocht naar oplossingen om het lijden en de isolatie van ernstig zieken en stervenden te verminderen. Baanbrekend werk heeft in dit opzicht Dame Cicely Saunders verricht. Zij richtte in 1967 in Engeland het eerste hospice (letterlijk *gast*huis) op. In een hospice konden patiënten een huiselijke omgeving, rust, persoonlijke aandacht en ook goede pijn- en symptoombestrijding krijgen. De hospices in Engeland hadden een uitstralend effect naar andere landen; buitenlanders konden er door middel van stages kennismaken met het fenomeen palliatieve zorg (Bruning en Besteman, 1991).

Ook het werk van de Amerikaans-Zwitserse psychiater Elisabeth Kübler-Ross moet zeker vermeld worden. In haar boek *On death and dying* (1970) beschrijft zij de 'lessen' die zij heeft geleerd van mensen die dicht bij de dood waren. Het werk van Kübler-Ross heeft grote invloed gehad in ons land. Sinds de jaren '70 worden in verpleegkundige en medische opleidingen haar inzichten over de fasen die mensen (kunnen) doormaken in de laatste levensfase gedoceerd. Ook is er vanaf 1984 een stichting die de naam van Kübler-Ross draagt en die onder meer door workshops emotionele ondersteuning aanbiedt aan ernstig zieken en hun zorgverleners. Daarnaast is er vanuit deze stichting een vrijwilligersnetwerk voor terminale thuiszorg opgezet (Sluis, 1997).

In de jaren '90 zijn de ontwikkelingen op het gebied van palliatieve zorg in Nederland in een stroomversnelling geraakt. In 1992 startte het eerste hospice, namelijk hospice *Kuria* in Amsterdam. Inmiddels zijn er vijf andere hospices bijgekomen en zijn er daarnaast nog drie 'bijnathuis huizen'. De laatstgenoemde huizen hebben veel gemeen met hospices, maar een verschil is dat het kernteam van een bijna-thuis huis uitsluitend uit vrijwilligers bestaat. Verder is er sinds begin 1997 een medisch kindertehuis, *Mappa Mondo* in Wezep, dat zich heeft gespecialiseerd in de zorg voor kinderen met een terminale aandoening. Ook zijn er in de afgelopen jaren rond de dertig 'palliatieve zorgunits' in reguliere instellingen van start gegaan. Binnen instellingen zonder gespecialiseerde palliatieve unit worden er eveneens steeds meer voorwaarden geschapen om goede palliatieve zorg te kunnen verlenen. Op diverse plaatsen zijn consulenten(teams) voor palliatieve zorg en interdisciplinaire pijnteams opgericht (zie ook hoofdstuk 2).

In het vrijwilligerswerk zijn er in de 90-er jaren eveneens belangrijke stappen gezet. Zo werd in 1991 het

Landelijk Steunpunt Vrijwilligers Terminale Zorg (VTZ) opgericht, een netwerkorganisatie waarbij inmiddels rond de 140 vrijwilligersgroepen zijn aangesloten. Sinds 1996 bestaat er in Nederland ook een grote koepelorganisatie op het terrein van palliatieve zorg: het *Netwerk Palliatieve zorg voor Terminale patiënten Nederland* (NPTN). Bij het netwerk zijn het hiervoor genoemde Landelijk Steunpunt VTZ, evenals hospices, ziekenhuizen, verpleeghuizen, verzorgingshuizen en thuiszorginstellingen aangesloten (zie ook hoofdstuk 2).
Als we het voorgaande bezien, dan valt op dat er in de afgelopen jaren een breed scala aan organisaties en voorzieningen op het terrein van palliatieve zorg van start is gegaan. Hierbij gaat het in de meeste gevallen om initiatieven die zich uitsluitend of voornamelijk richten op patiënten die zich al in een terminaal stadium bevinden. Zoals reeds gezegd, kan palliatieve zorg echter ook verleend worden aan patiënten die niet op zeer korte termijn zullen overlijden. Dit wordt geïllustreerd door de in 1996 opgerichte *Stichting Coma-hospitium*, die een hospice wil oprichten voor langdurige comapatiënten (Beerepoot, 1997).



Figuur 1-1
In de afgelopen jaren zijn tal van voorzieningen op het terrein van palliatieve zorg van start gegaan; in dit zorgcentrum krijgen patiënten een huiselijke omgeving, rust, persoonlijke aandacht en de zorg die zij nodig hebben (Foto: Stichting Sofia-Core, Ochten)

5 Palliatieve zorg vanuit cultureel perspectief

Nederland heeft een pluriforme samenleving. Inmiddels is het al zo'n 2 à 3 decennia geleden dat onder meer Turken, Marokkanen, Surinamers en Antillianen in groten getale naar ons land kwamen. Dit betekent dat in de komende jaren veel personen met een niet-westerse achtergrond ongeneeslijk ziek zullen worden en uiteindelijk zullen sterven. Ongeneeslijke ziekte en een naderende dood kunnen ertoe leiden dat de patiënt zich sterker richt op zijn eigen cultuur en levensbeschouwing. Toch is er over de specifieke behoeften van mensen met een niet-westerse achtergrond bij palliatieve zorg weinig bekend. Uit studies en publikaties die meer in het algemeen ingaan op de zorgverlening aan allochtone mensen zijn echter wel aandachtspunten af te leiden. Zo wijst Menges (1995) er op dat het belangrijk is om stereotypering te vermijden. Verpleegkundigen en andere hulpverleners hebben soms de neiging om een imago toe te kennen. Er wordt bijvoorbeeld gesproken over "Een Surinamer wil altijd ..." of "Bij een Turk zie je altijd dat ...". Onder de Surinamers in Nederland vind je echter Hindoestanen, Creolen, Chinezen en Javanen. Mensen uit Turkije kunnen Turken, Armeniërs of Koerden zijn, die allemaal hun eigen cultuur hebben.
Uit onderzoek is bekend dat culturele achtergronden bepalend zijn voor hoe men pijn uit en daarmee omgaat (Madjar, 1985; Shuter en Miller, 1982). Het is niet denkbeeldig dat ook de uiting van andere klachten en problemen daarmee samenhangt. Nu kan niet geëist worden van verpleegkundigen en andere zorgverleners dat zij bekend zijn met alle mogelijke culturele kenmerken en verschillen. Het verlenen van zorg is echter niet alleen een zaak van kennis en kunde, maar ook van het openstellen voor het 'andere' en het ruimte bieden aan de ander. Dit kan bijvoorbeeld betekenen dat men, als aanvulling op de reguliere palliatieve zorg, open moet staan voor niet-traditionele geneeswijzen en niet-westerse rituelen bij het omgaan met ziekte en dood.

6 Palliatieve zorg over de grens

Engeland wordt op het terrein van palliatieve zorg vaak als een koploper gezien. Nadat in dat land in 1967 het eerste hospice werd opgericht (zie hiervoor), zijn er daar nog zo'n 200 hospices bijgekomen. Daarnaast zijn er in Engeland veel wijkverpleegkundigen en huisartsen die gespecialiseerd zijn in palliatieve zorg, werkt men in ziekenhuizen vaak met palliatieve consultteams en zijn er ook specialistische poliklinieken en dagcentra voor palliatieve zorg. In Engeland is, in tegenstelling tot Nederland en de rest van Europa, palliatieve zorg ook erkend als

een medisch specialisme. Tevens zijn er specialistische palliatieve zorgopleidingen voor verpleegkundigen (Twycross, 1995).
Vanuit Engeland heeft de palliatieve zorg-beweging zich uitgebreid, eerst naar andere delen van Groot-Brittannië, de Verenigde Staten en Canada en later ook naar het Europese vasteland. Inmiddels zijn er gespecialiseerde palliatieve zorgvoorzieningen in onder meer Noorwegen, Frankrijk, Zwitserland, Duitsland, Spanje en België. Op met name de situatie in België en Spanje wordt teruggekomen in hoofdstuk 2 van dit jaarboek.
De *European Association for Palliative Care* stimuleert de palliatieve zorg binnen Europa door middel van publikaties en bijeenkomsten. Zo heeft deze organisatie door middel van een consensusbijeenkomst doelen geformuleerd voor onderwijs op het terrein van palliatieve zorg. Ook wordt er iedere twee jaar een groot congres georganiseerd, waar mensen uit de praktijk, de onderzoekswereld en het beleid inzichten uit kunnen wisselen (Twycross, 1995).

7 Palliatieve zorg in de media en de politiek

Palliatieve zorg krijgt in Nederland in de pers en op de televisie veel aandacht. Meestal gaat het daarbij niet alleen om palliatieve zorg, maar worden er ook relaties gelegd met euthanasie en versterving. Naar aanleiding van het geval van een dementerende oudere patiënt die voedsel weigerde en waarbij verpleeghuis-medewerkers het besluit hadden genomen om niet tot kunstmatige voedseltoediening over te gaan, ontstond er in 1997 hevige beroering in de media (Arink, 1997). De discussies dreven steeds verder af van het specifieke geval van die patiënt. Uiteindelijk ging het er over of men moet doorgaan met levensverlengende behandelingen bij mensen die alleen op een nonverbale manier lijken aan te geven niet meer verder te willen of te kunnen. Met andere woorden: Wanneer mag men bij die mensen stoppen met cure en besluiten dat enkel nog palliatief behandeld wordt? Hoewel deze discussies uiteraard niet tot een eensluidend standpunt hebben geleid is één ding wel duidelijk geworden: er zijn weinig thema's die de media zo weten te beroeren als zaken rondom ziekte en sterven.
Door de problematiek rondom euthanasie en versterving, maar ook vanuit de verwachting dat de behoefte aan palliatieve zorg nog zal toenemen, staat palliatieve zorg hoog op de politieke agenda. Minister Borst-Eilers heeft zich duidelijk uitgesproken voor een verdere inbedding van palliatieve zorg in het aanbod van reguliere (niet-particuliere) zorginstellingen. In een brief aan de Tweede Kamer (april 1996) benadrukte de minister dat voor mensen in de laatste levensfase een

rustige omgeving, tijd en persoonlijke aandacht, van groot belang zijn. Dit zijn volgens haar waardevolle ingrediënten die in de huidige gezondheidszorg nog onvoldoende aanwezig zijn. Wel is de minister van mening dat er in reguliere instellingen in principe voldoende mogelijkheden zijn om die ingrediënten te ontwikkelen (Ministerie van VWS, 1996; ZON, 1997).

8 Ontwikkelingen in de bevolking

Onder meer als gevolg van de kwalitatief goede gezondheidszorg, groeit de Nederlandse bevolking nog steeds. De verwachting is dat de bevolking zich tussen 1994 en 2015 met 1,3 miljoen mensen zal uitbreiden. Omdat de bevolkingsopbouw voor een belangrijk deel bepaald wordt door de naoorlogse geboortegolf en de levensverwachting van mensen nog steeds toeneemt, zal de vergrijzing van de bevolking doorgaan. Het percentage ouderen van boven de 65 jaar zal op de totale bevolking toenemen van ruim 13% in 1994 tot meer dan 17% in 2015 (CBS, 1996). Door de groei en de vergrijzing van de bevolking, zullen chronische aandoeningen steeds vaker voorkomen. Rekening houdend met veranderingen in de omvang en de leeftijdsopbouw van de bevolking wordt verwacht dat bijvoorbeeld kanker en hart- en vaatziekten in de komende 20 jaar met 25-60% in omvang zullen toenemen (RIVM, 1997). Bij een deel van deze patiënten zal bestrijden van de ziekte geen zin (meer) hebben en is goede palliatieve zorg noodzakelijk. Hoe groot de groep chronische patiënten is die deze zorg nodig heeft is niet precies bekend.

Wel weten we dat er, ook als gevolg van de vergrijzing, meer mensen zullen sterven. Absolute sterftecijfers zijn de laatste 20 jaar vrijwel continu gestegen. In 1980 waren er in Nederland circa 114.300 sterfgevallen en in 1994 al ongeveer 133.500 (RIVM, 1997). Naar verwachting zullen er in het jaar 2015 ruim 177.000 personen sterven. Dit zijn niet allemaal mensen die palliatieve zorg nodig hebben; een deel zal overlijden aan een acute aandoening. De omvang van de behoefte aan palliatieve zorg in specifiek de terminale fase wordt in de eerste plaats bepaald door de sterfte aan kanker. Uit onderzoek van Van den Akker en collega's (1994) is namelijk bekend dat het bij *terminale* palliatieve zorg in 95% van de gevallen om kankerpatiënten gaat. In 1994 overleden er in ons land ruim 37.300 mensen aan een kwaadaardige aandoening (RIVM, 1997). Het aantal mensen van 55 jaar en ouder dat aan kanker overlijdt zal echter in het jaar 2015 waarschijnlijk gestegen zijn tot ruim 45.400 (Van den Akker e.a., 1994). Dit heeft uiteraard grote consequenties voor de toekomstige vraag naar palliatieve zorg (zie figuur 1-2).

naoorlogse geboortegolf
▼
meer (oudere) mensen
▼
meer chronische/terminale patiënten ► meer vraag naar palliatieve zorg

Figuur 1-2
Ontwikkelingen in de bevolking en de vraag naar palliatieve zorg

Er zal een grote druk komen te liggen op bestaande voorzieningen, zoals: thuiszorg, huisartsenzorg, ziekenhuizen, verzorgings- en verpleeghuizen, vrijwilligerswerk en natuurlijk ook op de mantelzorg. Relevante beleidsvragen zijn: moet de toenemende vraag naar palliatieve zorg beantwoord worden met een rechtevenredige uitbreiding van bestaande voorzieningen? En zijn er wellicht ook (relatief) nieuwe voorzieningen nodig, zoals hospices en palliatieve zorgunits? Dergelijke vragen kunnen alleen van een bevredigend antwoord worden voorzien wanneer niet alleen wordt gekeken naar de toename van ziek(t)en, capaciteit of financieringsmogelijkheden. In de eerste plaats blijft het belangrijk wat patiënten zelf voor behoeften en wensen op dit gebied hebben. In de volgende paragraaf wordt daar bij stil gestaan.

9 Wat willen patiënten zelf?

Uit onderzoek is bekend dat de meeste ernstig zieken de voorkeur geven aan zorg thuis (Van den Akker a.a., 1994). De voornaamste motieven daarvoor zijn dat patiënten graag zo lang mogelijk in de eigen vertrouwde omgeving willen blijven, waar men wil doorgaan met het leven te leven op een 'normale' manier, dicht bij vertrouwde mensen en met veel privacy. Ziekenhuizen en andere intramurale instellingen ademen in de beleving van veel patiënten een kille, onpersoonlijke sfeer uit.

Een voorwaarde voor zorg thuis is, dat er een beroep gedaan kan worden op de partner of familie. Palliatieve zorg thuis betekent echter veelal een zware belasting voor de mantelzorg. Alles draait om de zieke en er wordt fysiek en emotioneel heel veel van de naasten gevraagd. Hoe zwaar het is realiseert men zich vaak pas achteraf, na het overlijden. Toch zijn partner en familieleden meestal wel bereid om zich in te zetten en er voor te zorgen dat een patiënt thuis kan blijven tot aan de dood. Men wil en kan deze 'laatste dienst' aan zijn/haar naaste niet ontzeggen. Daarbij dreigen soms de grenzen van het eigen kunnen overschreden te worden. Aan de andere kant wordt de zorg voor ernstig zie-

ke en stervende mensen vaak ook als verrijkend ervaren. Er kan intense voldoening zijn als palliatieve zorg tot een goed einde wordt gebracht (Van den Akker e.a., 1994).

Voor veel patiënten is palliatieve zorg thuis echter geen reële optie, bijvoorbeeld door het ontbreken van mantelzorg of doordat men zeer complexe zorg nodig heeft. Opname in een intramurale instelling is dan onvermijdelijk. Op welke plaats patiënten ook verzorgd worden, sommige behoeften en wensen lijken overal te gelden. Uiteraard wil men goede lichamelijke zorg (Van den Akker e.a., 1996; Verhoef, 1996). Zo wordt aan de bestrijding van fysieke pijn hoge prioriteit gegeven. Pijn betekent immers lijden, onrust, wanhoop en verminderde communicatie met de naaste omgeving. Minder of geen pijn betekent dat men meer van het leven kan blijven genieten en er meer mogelijkheden voor contact zijn.

Verder willen vrijwel alle patiënten informatie over wat hen qua ziekte en zorg nog te wachten staat (Van den Akker e.a., 1994). Sommigen willen dat heel gedetailleerd weten, anderen zijn juist niet in details geïnteresseerd omdat hen dat onrustig maakt. Vrijwel algemeen zijn de vragen naar de mate waarin ziekte en overlijden met pijn en lijden gepaard zullen gaan, en wat daar tegen te doen is.

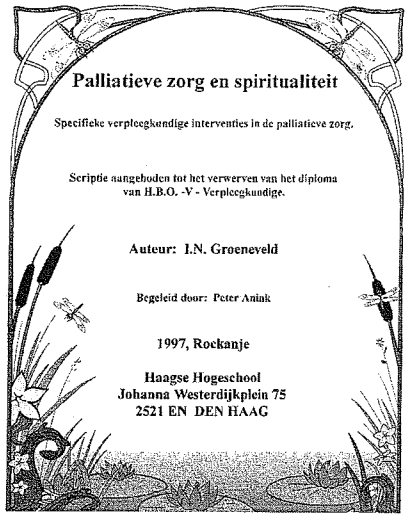
Daarnaast vinden veel patiënten autonomie en controle over het eigen leven essentieel. Ook in de fase waarin het lichaam kwetsbaarder wordt en men meer een beroep moet doen op anderen, is het voor patiënten belangrijk om zoveel mogelijk het 'heft in eigen handen' te kunnen houden. Daarbij is het voor patiënten belangrijk dat zij zelf centraal blijven staan in de zorg. In het onderzoek van Van den Akker e.a. (1994) is geconstateerd dat dit in de praktijk niet altijd wordt gerealiseerd. In de palliatieve fase zijn patiënten voor opstaan, verzorging en verpleging vaak afhankelijk van zorgverleners. Er gaat daardoor kostbare tijd verloren aan wachten; niet de mogelijkheden van de patiënt, maar de mogelijkheden (van vooral het dienstrooster) van de zorgverleners staan centraal. Voor patiënten is het eveneens van belang dat zij hun leven kunnen afronden en voltooien (Van den Akker, 1994; Verhoef, 1996). Voor het regelen van materiële zaken, maar bijvoorbeeld ook voor het afscheid nemen van dierbaren moet voldoende ruimte zijn. Dat komt de gemoedsrust van de patiënt ten goede en het kan uiteindelijk betekenen dat de naasten het leven beter kunnen oppakken na het overlijden.

Ten slotte wordt aan privacy eveneens veel waarde gehecht (Verhoef, 1996). Ook als men in een instelling is opgenomen is het voor patiënten belangrijk om af en toe alleen te kunnen zijn of in alle rust met dierbare personen te kunnen praten.

10 Palliatieve zorg in de verpleegkundige praktijk

Om palliatieve zorg in al haar facetten mogelijk te maken is interdisciplinaire samenwerking nodig. Van alle soorten zorgverleners die bij palliatieve zorg betrokken zijn, leveren verpleegkundigen en verzorgenden evenals (huis)artsen, relatief vaak een bijdrage (Francke e.a., 1997).
Wat zijn nu de taken van verpleegkundigen bij palliatieve zorg? Ten eerste zal een verpleegkundige mee helpen om ziektesymptomen en problemen te verlichten (Beerepoot, 1997). Patiënten kunnen bijvoorbeeld te kampen hebben met pijn, benauwdheid, angst of eenzaamheid. Dit vraagt dus zowel hoogstaande lichamelijke zorg, als ook een luisterend oor en warme aandacht van verpleegkundigen.
Daarnaast heeft een verpleegkundige ook taken op het gebied van spirituele ondersteuning. Dit betekent dat ze niet alleen mogelijkheden creëert voor de patiënt om uiting te geven aan geloofsbeleving of levensovertuiging, maar ook dat ze begeleiding geeft bij het omgaan met zingevingsvragen. Dat kunnen vragen zijn als "Waarom ik?", "Heeft dit lijden zin?" en "Hoe kan ik mijn leven op een goede manier afronden?". In de palliatieve zorg gaat het erom dat wat van het leven nog rest, zo zinvol mogelijk beleefd kan worden (Grypdonck, 1997). Verpleegkundigen zullen doen wat kan om patiënten daarbij te ondersteunen. Ook hierbij geldt dat persoonlijke, oprecht gemeende aandacht het belangrijkst is en een patiënt meestal niet zit te wachten op pasklare antwoorden.
Verpleegkundigen spelen eveneens een rol bij de begeleiding van de familie. Zij moeten bijvoorbeeld informatie geven over de dagelijkse zorg of over praktische zaken rondom ziekte en sterven. Daarnaast moet een verpleegkundige oog hebben voor de lasten en problemen van de familie. Dit houdt ook in dat ze de draaglast in relatie tot de draagkracht van de familie in de gaten houdt. Waar nodig zal ze extra of andere hulp regelen. Uiteindelijk gaat de zorg voor de familie over in emotionele steun bij het rouwen (Beerepoot, 1997). De rouwbegeleiding begint al voor het overlijden, maar strekt zich ook uit tot de periode daarna. Het niet weten hoe zonder de ander verder te moeten en de pijn van het gemis, gaat vaak met veel onmacht en verdriet gepaard. Wanneer daar behoefte toe bestaat, kan de verpleegkundige de familie in contact brengen met bijvoorbeeld rouwbegeleidingsgroepen of hulpverleners die zich op dat terrein hebben gespecialiseerd.
Verder heeft een verpleegkundige coördinerende taken (Beerepoot, 1997). Coördinatie is nodig omdat bij palliatieve zorg vaak veel verschillende personen en instanties zijn betrokken en interventies op elkaar moeten worden afgestemd. Hoewel andere zorgverleners (bij-

voorbeeld huisartsen) eveneens coördinerende taken uit kunnen voeren, komen zeker ook verpleegkundigen voor een coördinerende rol in aanmerking. Zij hebben zicht op de behoeften en wensen van patiënten en hun naasten en bovendien zijn verpleegkundigen veelal goed op de hoogte van de mogelijkheden en bijdragen van de diverse andere zorgverleners.
In hoofdstuk 4 wordt nader ingegaan op de taken van verpleegkundigen bij palliatieve zorgverlening.


Palliatieve zorg en spiritualiteit

Specifieke verpleegkundige interventies in de palliatieve zorg.

Scriptie aangeboden tot het verwerven van het diploma van H.B.O. -V - Verpleegkundige.

Auteur: I.N. Groeneveld

Begeleid door: Peter Aniink

1997, Roekanje

Haagse Hogeschool
Johanna Westerdijkplein 75
2521 EN DEN HAAG

Figuur 1-3
Scriptie van een HBO-V'er over palliatieve zorg en spiritualiteit.

11 Palliatieve zorg in het verpleegkundig onderwijs

Een voorwaarde om de voornoemde taken goed uit voeren is dat verpleegkundigen zijn geschoold in het verlenen van palliatieve zorg. Daarbij zal zowel aandacht moeten worden besteed aan de inhoud van de zorg als aan coördinatie en samenwerking. Op de basis- en vervolgopleidingen voor verpleegkundigen zijn er echter meestal geen aparte onderdelen over palliatieve zorg en komt het thema verspreid over diverse modulen en studiejaren aan bod. De mate waarin en de wijze waarop er aandacht wordt besteed aan palliatieve zorg varieert sterk tussen scholingsinstituten (Francke e.a., 1997). De deskundigheid van verpleegkundigen op het terrein van palliatieve zorg zal daardoor ook variëren.

Een initiatief dat zeker consequenties zal hebben voor het verpleegkundig onderwijs is de onlangs uitgebrachte *Leergang palliatieve zorg* (Stuurgroep Leergang Palliatieve Zorg, 1997). Deze leergang bestaat uit schriftelijk cursusmateriaal dat gebruikt kan worden in de opleiding en training van onder andere verpleegkundigen, verzorgenden en vrijwilligers. De leergang heeft als doel de deskundigheid van zorgverleners te vergroten en daardoor een bijdrage te leveren aan de kwaliteit van de palliatieve zorgverlening. In de leergang wordt naast aandacht voor het verzachten van lichamelijk lijden, ook veel aandacht besteed aan psychosociale en spirituele zorgaspecten. Het is de bedoeling dat de leergang geïntegreerd wordt in be-

Figuur 1-4
Wensen en behoeften van patiënten en naasten moeten centraal staan.

staande zorgopleidingen. Daarnaast kan de leergang ook gebruikt worden voor bij- en nascholingen.

12 Slotopmerkingen

Uit het voorgaande blijkt dat palliatieve zorg in Nederland 'in beweging' is, zowel voor wat betreft de directe zorgverlening als voor wat betreft deskundigheidsbevordering. Het is echter nog onduidelijk welke en hoeveel zorgvoorzieningen er in de toekomst nog bij moeten komen, gezien het feit dat de Nederlandse bevolking nog omvangrijker, ouder en pluriformer zal worden. Onderzoek zal hier meer licht op moeten laten schijnen. Duidelijk is in ieder geval dat de wensen en behoeften van patiënten en naasten bij het vormgeven van palliatieve zorg centraal moeten staan. Dit vraagt een zorgbenadering waarin niet de ziekte, maar de zieke centraal staat: een care-gerichte in plaats van een cure-gerichte benadering. In de verpleging is *care* van oudsher zeker zo belangrijk als *cure*. Het nader ontwikkelen en invullen van palliatieve zorg, in samenwerking met andere disciplines, is dan ook een kans en uitdaging voor verpleegkundigen!

Literatuur

Akker, P.A.M, van den, Tits, M.H.L. van en N.M. KOK, *Leven met de dood. Over terminale patiënten en terminale zorg in Nederland*. Houten/Zaventem: Bohn Stafleu Van Loghum, 1994

Ariës, Ph., *Westerse houdingen ten aanzien van de dood vanaf de Middeleeuwen tot het heden*. Amsterdam: Wetenschappelijke Uitgeverij, 1980

Arink, P., Humane handelwijze of laakbare praktijk? Veel discussie over versterving. In: *TVZ* nr 15/16:448-449 (1997)

Beerepoot, M., De verpleegkundige taken in de palliatieve zorg. In: *TVZ* nr 1/2:12-16 (1997)

Brenk, G. van en H.A. Hazelzet, No cure, no care? Netwerk Palliatieve zorg voor Terminale patiënten Nederland wil kwaliteit van leven en sterven vergroten. In: *Medisch Contact* 52, no 5:169-170 (1997)

Bruning, H. en M. Besteman, *Vrijwilligers in de terminale thuiszorg*. Nijkerk: Uitgeverij Intro, 1991

Centraal Bureau voor de Statistiek, *Statistisch Jaarboek*, 1996

Francke, A.L., Persoon, A, Temmink, D. en A. Kerkstra, *Palliatieve zorg in Nederland. Een inventarisatiestudie naar palliatieve zorg, deskundigheidsbevordering en zorg voor zorgenden*. NIVEL: Utrecht

Grypdonck, M., Een zorgconcept voor de palliatieve verpleging. In: *TVZ* nr 1/2:21-26 (1997)

Keirse, M., *Psychosociale aspecten van patiëntenzorg* Deel 2. Leuven/Amersfoort: Acco, 1989(6)

Kübler-Ross, E., *On death and dying*. New York: Harper, 1970

Madjar, I., Pain and the surgical patiënt: a cross-cultural perspective. In: *Australian Journal of Advanced Nursing* 2, 2:29-33 (1985)

Menges, L.J., Zorg voor medelanders. In: *IKR-bulletin* 19, no 2/3:18-21 (1995)

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, *Brief aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten Generaal over 'Palliatieve zorg in de terminale fase'*, 18 april 1996. Den Haag: Ministerie van VWS, 1996

Shuter, R. en F.J. Miller, An exploratory study of pain expression among blacks and whites. In: *International Journal of Intercultural Relations* 6:281-290 (1982)

Stuurgroep Leergang Palliatieve Zorg (A. van Osselen-Riem, eindredactie), *Leergang palliatieve zorg*. Bunnik: Landelijke Stichting VTZ, 1997

Twycross, R.G., Palliative care. A new specialist development in oncology. In: *IKR-bulletin* 19, no 2/3:6-9 (1995)

Verhoef, M.C., *Leven naar het einde: een kwalitatief onderzoek naar de wensen en behoeften van terminale bewoners in het verpleeghuis* (Doctoraal scriptie). Utrecht: Universiteit Utrecht, Gezondheidswetenschappen, 1996

World Health Organisation, *Cancer pain relief and palliative care* (Technical Report Series 804). Geneva: WHO, 1990

Zorgonderzoek Nederland (ZON), *Programmavoorstel 'Palliatieve zorg in de terminale fase'*. Rijswijk: ZON, 1997