

# Kwaliteitscriteria voor palliatieve (netwerk)zorg vanuit patiënten/cliëntenperspectief

December 2001

Postbus 700, 3500 AS Utrecht  
Churchillaan 11  
Tel (030) 284 3 284  
Fax (030) 232 58 38  
E-mail [sec@client-en-kwaliteit.nl](mailto:sec@client-en-kwaliteit.nl)

© Stichting Cliënt & Kwaliteit 2001

Vermenigvuldiging in welke vorm dan ook, is niet toegestaan zonder voorafgaande uitdrukkelijke schriftelijke toestemming van Stichting  
Cliënt & Kwaliteit

---

## Inleiding

De aandacht voor palliatieve terminale zorg heeft de afgelopen jaren een steeds prominenter plaats ingenomen binnen de gezondheidszorg in Nederland. Door alle geledingen wordt het belang erkend van een hoogwaardige en menswaardige zorg aan mensen in hun laatste levensfase. Het karakter van de palliatieve zorg als *totale* zorg, waarbinnen aandacht is voor van goede pijnbestrijding, symptoombestrijding, geestelijke verzorging, praktische ondersteuning en opvang en ondersteuning van familieleden vindt brede erkenning. Steeds meer instellingen voor verpleging, verzorging en thuiszorg rekenen palliatieve terminale zorg tot een van hun taken en realiseren zich daarbij dat dit niet zonder intensieve samenwerking met andere instellingen gestalte kan krijgen. Vooral aan de kant van de zorgaanbieders verlopen de ontwikkelingen stormachtig en komt er veel tot stand.

De aandacht voor het cliënten/patiëntenperspectief heeft in deze ontwikkeling geen gelijke tred gehouden met die voor het zorgaanbod.

Ter versterking van de inbreng vanuit patiënten/cliëntenperspectief zijn in de bijlage bij de eindrapportage van de Projectgroep Integratie Hospicezorg kwaliteitscriteria voor de palliatieve terminale zorg aangereikt.

De kwaliteitscriteria zijn ontwikkeld door de stichting Cliënt & Kwaliteit. De criteria die opgesteld zijn door de Nederlandse Patiëntenvereniging vormden een belangrijke bron<sup>1</sup>. Reacties van andere patiënten/cliëntenorganisaties en van beroepsbeoefenaren zijn verwerkt. Ook zijn ervaringen meegenomen van stichting Cliënt & Kwaliteit bij het onderzoeken van de kwaliteit van terminale zorg in verpleeg- en verzorgingshuizen<sup>2</sup>. In aanvulling op het landelijke benchmarkonderzoek in de thuiszorg ontwikkelt Cliënt & Kwaliteit momenteel ook een aanvullende module om de ervaren kwaliteit van terminale zorg door thuiszorgorganisaties te onderzoeken.

## Overzicht

In het navolgende worden de kwaliteitscriteria eerst samengevat. De kwaliteitscriteria zijn ingedeeld in een aantal thema's die min of meer de zorgbehoeften van de terminale cliënt aangeven. Omdat de zorg voor de familie een integraal onderdeel vormt van de palliatieve zorg, is ook het thema 'zorg voor de familie' opgenomen. Deze inhoudelijke kant van de zorgverlening is ingebed in een zorgproces (van intake tot afronding). In de bijlage worden alle begrippen omschreven.

## Samenvatting

Ter wille van een optimale afstemming van het zorgaanbod op de zorgvraag dient in de terminale zorgverlening de cliënt (voor zover deze dat kan en wil) zelf de regie over de zorgverlening te voeren. Goede informatie is daarvoor een belangrijke voorwaarde. De zorgende familie moet de ondersteuning krijgen die zij nodig hebben. Ook correcte bejegening en een zorgvuldig omgaan met de privacy van de cliënt en diens familie zijn essentieel in de palliatieve zorg.

Omdat de conditie van de cliënt in deze levensfase snel kan veranderen, is het belangrijk dat de zorg flexibel kan worden ingezet. Het netwerk zal de continuïteit en de coördinatie in de zorgverlening en behandeling goed moeten bewaken. Een duidelijk aanspreekpunt wordt door cliënt en familie veelal erg gewaardeerd. In geval van nood moeten ook buiten kantooruren de zorgverleners goed bereikbaar zijn.

Bij de intake zullen cliënt, familie en netwerk zeer zorgvuldig informatie moeten uitwisselen en hun wensen en verwachtingen uitspreken. (Zorg- en behandelings)afspraken dienen vastgelegd te worden in een zorgplan.

Door de medewerkers van het netwerk zal voldoende aandacht gegeven moeten worden aan de voeding van de cliënt. De lichamelijke verzorging moet gericht zijn op optimaal welbevinden van de cliënt. De cliënt zal ook voldoende aandacht moeten krijgen van de zorgverleners en eventueel ook deskundige psychosociale begeleiding. Van zorgverleners mag worden verwacht dat zij kunnen omgaan met vragen op het gebied

---

<sup>1</sup> Palliatieve terminale zorg; kwaliteitsnormen vanuit het perspectief van de Nederlandse Patiënten Vereniging; NPV, Veenendaal, 2000.

<sup>2</sup> Alles naar wens? Jaarverslag Stichting Cliënt & Kwaliteit; Utrecht, 2001

van levensbeschouwing en zingeving, die de cliënt in deze levensfase kunnen bezig houden. Waarnodig zal de cliënt ook hulp krijgen bij zijn dagelijkse bezigheden of recreatief bezig zijn. Ook kan het nodig zijn dat de cliënt (en zijn familie) ondersteuning krijgen bij de huishoudelijke taken.

In de palliatieve fase zal de behandeling veelal gericht zijn op het bestrijden van ziekteverschijnselen. Ook hierbij zullen de wensen van de cliënt van doorslaggevende betekenis zijn.

De zorg voor de familie wordt als een essentieel onderdeel beschouwd van de palliatieve zorg: vaak is de familie zowel (mede)zorgverlener als zorgontvanger: zij leveren een belangrijk deel in de zorg en hebben soms zelf begeleiding nodig vanuit het netwerk. In elk geval is het voor hen belangrijk voldoende aandacht te krijgen en goed geïnformeerd te worden over de conditie, zorgverlening, behandeling, etc. van de cliënt.

Wanneer de cliënt is overleden, zal de zorgverlening geëvalueerd en afgesloten dienen te worden met de familie. Zonodig zal rouwbegeleiding aangeboden moeten worden.

### *Beperkingen*

De criteria zijn geënt op zorgverlening thuis; wellicht zijn aanpassingen nodig in geval van zorgverlening in een hospice, bijna-thuis-huis, of palliatieve unit van een verpleeg-, verzorgings- of ziekenhuis.

Ook zullen aanpassingen nodig zijn om de criteria toe te kunnen passen wanneer de terminale cliënt een kind is, bij allochtone cliënten, e.d.

N.b.: de criteria van thema I gelden in beginsel ook voor de ander thema's, maar worden daar niet herhaald.

Utrecht,  
Cliënt & Kwaliteit,  
december 2001

## Thema 1. Algemene aspecten

- I.1 De terminale cliënt ervaart dat hij de regie van de zorg heeft.
  - I.1.1 beslissingen worden genomen in zorgvuldig overleg met de terminale cliënt en zijn familie (waarbij de uiteindelijke regie in handen ligt van de terminale cliënt, met in achtneming van de verantwoordelijkheden van de professionele zorgverleners en vrijwilligers; en het ethisch beleid van het netwerk)*
  - I.1.2 de terminale cliënt wordt goed geïnformeerd.*
    - I.1.2.1 de terminale cliënt krijgt voldoende informatie.*
    - I.1.2.2 de informatie is relevant voor de terminale cliënt.*
    - I.1.2.3 de informatie is begrijpelijk (voor de terminale cliënt).*
    - I.1.2.4 de informatie wordt tijdig gegeven.*
    - I.1.2.5 de informatie wordt in elk geval gegeven aan de terminale cliënt, tenzij deze dat niet wil.*
    - I.1.2.6 als de terminale cliënt niet (meer) in staat is informatie op te nemen (geen informatie (meer) wil opnemen), wordt deze aan de familie gegeven.*
    - I.1.2.7 de informatie wordt over meerdere gesprekken verdeeld en zondig herhaald.*
    - I.1.2.8 de informatie wordt indien mogelijk ook op papier verstrekt.*
    - I.1.2.9 de informatie wordt spontaan en op een prettige manier aangeboden (vanuit een beroepshouding waarin informatiebereidheid merkbaar is).*
- I.2 De terminale cliënt kan zelf kiezen waar hij verzorgd wil worden.
  - I.2.1 de terminale cliënt is goed geïnformeerd welke (zorg- en behandel)mogelijkheden de diverse zorgplaatsen in het netwerk bieden.*
  - I.2.2 de terminale cliënt kan in vrijheid kiezen welke organisatie de zorg gaat verlenen (op welke zorgplaats de zorg wordt gegeven), ongeacht welke organisatie de zorg verleent aan het begin van de palliatieve fase.*
  - I.2.3 alle zorgplaatsen binnen het netwerk zijn toegankelijk voor de terminale cliënt.*
- I.3 In goed overleg met de terminale cliënt (en zijn familie) worden concrete inhoud, omvang en planning van de terminale zorgverlening bepaald.
  - I.3.1 de inhoud van de te verlenen zorg wordt in goed overleg met de terminale cliënt en zijn familie bepaald.*
  - I.3.2 de afgesproken zorgverlening wordt vastgelegd in een zorgplan.*
- I.4 De terminale cliënt en zijn familie krijgen de zorgverlening die afgesproken is.
- I.5 De zorgverlening wordt in goed overleg met de terminale cliënt (en diens familie) uitgevoerd.
  - I.5.1 de zorgverleners houden zo veel mogelijk rekening met de wensen van de cliënt en zijn familie.*
  - I.5.2 de zorgverleners komen op een voor de cliënt (en zijn familieleden) prettige tijd.*
- I.6 De zorgverleners nemen voldoende tijd voor de zorg aan de terminale cliënt en diens familie.
- I.7 De verzorging gebeurt met zo weinig mogelijk hinder voor de terminale cliënt.
- I.8 Regelmatig wordt met de terminale cliënt en zijn familie geëvalueerd of de geplande zorgverlening voldoet.
- I.9 De zorgverleners bewaken de privacy van de terminale cliënt en zijn familie.
  - I.9.1 zorgverleners gaan zorgvuldig om met vertrouwelijke informatie van de terminale cliënt (o.a. diagnose en prognose, persoonlijke informatie, etc.).*
  - I.9.2 zorgverleners gedragen zich als 'gast' in de woon/verblijfsruimte van de terminale cliënt en zijn familie.*

- I.10 De terminale cliënt (en diens familie) weet (weten) dat ook de zorgverleners worden begeleid bij het geven van de (terminale) begeleiding.
- I.11 De terminale cliënt en zijn familie worden correct bejegend.
- I.11.1 *de terminale cliënt en zijn familie krijgen persoonlijke aandacht.*
  - I.11.2 *de terminale cliënt en zijn familie krijgen spontaan aandacht van de zorgverleners.*
  - I.11.3 *de terminale cliënt en zijn familieleden worden benaderd als volwaardige, autonome mensen.*
  - I.11.4 *de terminale cliënt en zijn familieleden worden alleen getutoyeerd op hun verzoek.*
  - I.11.5 *nieuwe zorgverleners stellen zich voor; alle zorgverleners dragen er zorg voor dat de terminale cliënt en zijn familie weten met wie ze spreken.*
  - I.11.6 *op- en aanmerkingen van de terminale cliënt (en zijn familie) worden serieus genomen.*
  - I.11.7 *de terminale cliënt en zijn familie merken de betrokkenheid van de zorgverleners (compassie / echte belangstelling)*
- I.12 Klachten worden naar tevredenheid van de terminale cliënt en zijn familie afgehandeld.
- I.12.1 *er is een duidelijke, onafhankelijke, laagdrempelige, toegankelijke procedure voor het afhandelen van klachten.*
  - I.12.2 *de cliënt en diens familieleden hebben de klachtenregeling op papier gekregen.*
  - I.12.3 *als de cliënt of diens familie niet tevreden is over de afwikkeling van de klacht, kan bij een onafhankelijke instantie beroep worden aangetekend.*
- I.13 De zorgverlening is flexibel: het netwerk speelt snel in op veranderingen in de conditie, situatie en wensen van de terminale cliënt.
- I.13.1 *de zorgverlening kan (na indicering) snel worden ingezet.*
  - I.13.2 *de omvang en invulling van de zorgverlening worden snel aangepast aan de veranderingen in conditie, wensen en situatie van de terminale cliënt (en diens familie).*
- I.14 Het netwerk draagt zorg voor goede continuïteit en coördinatie van de zorgverlening en de behandeling.
- I.14.1 *er is voldoende zorg: 24 uur per dag; 7 dagen per week, ook tijdens vakantieperiodes.*
  - I.14.2 *er is goede (inhoudelijke) continuïteit in de zorgverlening: 24 uur per dag; 7 dagen per week, ook tijdens vakantieperiodes.*
  - I.14.3 *er is een goede inhoudelijke coördinatie (erkenning van elkaars kwaliteiten, onderlinge afstemming en samenwerking) tussen alle bij zorg en behandeling betrokkenen (familie, vrijwilligers, professionals).*
  - I.14.4 *zorgverleners houden zich aan afspraken; komen op de afgesproken tijd.*
  - I.14.5 *er komen niet te veel verschillende zorgverleners bij de terminale cliënt en zijn familie.*
- I.15 Er is een aanspreekpunt voor de terminale cliënt en zijn familie.
- I.15.1 *de terminale cliënt en zijn familie weten wie het aanspreekpunt is.*
  - I.15.2 *de terminale cliënt en zijn familie weten hoe het aanspreekpunt te bereiken is.*
  - I.15.3 *het aanspreekpunt is goed bereikbaar voor de terminale cliënt en zijn familie.*
  - I.15.4 *het aanspreekpunt is (inhoudelijk) goed op de hoogte van de zorgverlening.*
  - I.15.5 *het aanspreekpunt weet de gewenste coördinatie tot stand te brengen.*
- I.16 Voor de terminale cliënt, de familie en de zorgverleners is in geval van onverwachte situaties altijd een achterwacht bereikbaar.
- I.17 Eventuele voorkeur van de terminale cliënt voor zorg door bepaalde zorgverleners wordt zo veel mogelijk gehonoreerd.

- 1.18 Het netwerk draagt zorgt voor voldoende en adequate hulpmiddelen.
  - 1.18.1 *er zijn voldoende hulpmiddelen voor de verzorging en behandeling van de terminale cliënt; ze zijn adequaat en veilig.*
  - 1.18.2 *de hulpmiddelen zijn snel beschikbaar.*
  - 1.18.3 *de zorgverleners zijn deskundig in het omgaan met de hulpmiddelen (thuiszorgtechnologie) (ook de weekend/avond/nachtmedewerkers).*
  - 1.18.4 *zorgverleners informeren de cliënt en diens familie over mogelijke hulpmiddelen.*
  - 1.18.5 *zodanig worden de familieleden geïnstrueerd in het gebruik van de benodigde hulpmiddelen.*
- 1.19 Er zijn geen beperkingen in de duur van de terminale zorg.
- 1.20 Er zijn geen beperkingen in zorgintensiteit (geen bovengrens van zorg).
- 1.21 Zonodig kan een tijdelijke opname snel geregeld worden (bijvoorbeeld ten behoeve van respijt- of interval-opname; heranalyse van de problematiek).

## Thema 2: Intake

- 2.1 Het netwerk verzamelt alle informatie over de terminale cliënt en zijn familie die voor de zorgverlening en behandeling van belang zijn.
  - 2.1.1 *het netwerk geeft in het intakegesprek de terminale cliënt en zijn familie) de gelegenheid die informatie te verstrekken die zij voor de zorgverlening en behandeling van belang achten.*
  - 2.1.2 *het netwerk informeert of de terminale cliënt een verklaring heeft m.b.t. de zorg en behandeling rond het levenseinde (levenswensverklaring, euthanasieverklaring, behandelverbod, niet-reanimerenverklaring, o.i.d.) en legt de inhoud ervan vast in het zorgdossier van de terminale cliënt.*
  - 2.1.3 *het netwerk informeert wie door de terminale cliënt is gemachtigd beslissingen te nemen indien hij zelf daartoe niet meer in staat zou zijn, en noteert dit in het zorgdossier van de terminale cliënt.*
  - 2.1.4 *indien de terminale cliënt geen gemachtigde heeft aangewezen, adviseert het netwerk de terminale cliënt dit alsnog te doen.*
- 2.2 De terminale cliënt en zijn familie ontvangen voldoende informatie over het netwerk.
  - 2.2.1 *het netwerk informeert de terminale cliënt en zijn familie over taken, bevoegdheden, verantwoordelijkheden, werkwijzen, bereikbaarheid van de diverse beroepsbeoefenaren en/of medewerkers in het netwerk.*
- 2.3 Het netwerk informeert de terminale cliënt over de ethische uitgangspunten van het netwerk met betrekking tot verzorging en behandeling (en geeft deze op papier).
  - 2.3.1 *het netwerk geeft de terminale cliënt en zijn familie mondeling en schriftelijk informatie over het ethische beleid van het netwerk (o.a. over de verzorging en behandeling rond het levenseinde) en over de wegen die gevolgd moeten worden als er verschil van mening is tussen de terminale cliënt (of zijn familie) en het netwerk.*
- 2.4 De terminale cliënt en zijn familie worden geïnformeerd over gewoonten, regelingen, voorzieningen en mogelijkheden van het netwerk m.b.t. verzorging en behandeling.
- 2.5 De terminale cliënt en zijn familie worden geïnformeerd wie de aanspreekpersoon is voor de verzorging en de behandeling en hoe deze te bereiken is.
  - 2.5.1 *de terminale cliënt en zijn familie weten wie de aanspreekpersoon is voor verzorging en/of behandeling.*
  - 2.5.2 *de terminale cliënt en zijn familie weten hoe de aanspreekpersoon (personen) voor verzorging en behandeling te bereiken zijn.*

2.6 De terminale cliënt en zijn familie worden geïnformeerd over eventuele kosten van zorgverlening en behandeling die terminale cliënt zelf moet betalen.

2.7 Er wordt een zorgovereenkomst afgesloten met de terminale cliënt.

### Thema 3: Voeding

3.1 De terminale cliënt krijgt de voeding die hij wenst.

3.1.1 *de terminale cliënt krijgt te eten en te drinken wat hij wenst.*

3.1.2 *de terminale cliënt (en zijn familie) krijgt (krijgen) desgewenst informatie over het aanpassen van zijn voeding aan zijn behoeften en situatie.*

3.1.3 *de terminale cliënt krijgt zonedig voldoende hulp (of hulpmiddelen) bij het eten.*

3.1.4 *de zorgverleners zetten zich met name in de laatste levensfase in de terminale cliënt aan te bieden wat hij nog kan en wil gebruiken.*

3.2 Indien afgesproken zorgt de zorgverlener in overleg met de familie voor de maaltijden.

3.2.1 *bij het verzorgen van de maaltijden past de zorgverlener zich aan aan de wensen en gewoonten van de familie.*

### Thema 4: Dagbesteding & recreatief bezig zijn

4.1 De terminale cliënt wordt zonedig ondersteund bij zijn dagelijkse bezigheden en recreatief bezig zijn.

4.1.1 *de terminale cliënt kan zo zelfstandig mogelijk functioneren; zorgverleners gaan uit van wat hij nog kan en wil.*

4.1.2 *de terminale cliënt wordt zonedig ondersteund in de activiteiten die hij wil verrichten.*

4.1.3 *de terminale cliënt kan naar behoefte hobby's of bezigheden verrichten; wordt hier zonedig bij geholpen of hier toe eventueel gestimuleerd.*

### Thema 5: Huishoudelijke zorg / ondersteuning bij het wonen

5.1 Het netwerk ondersteunt de terminale cliënt en zijn familie in de zorg voor het huishouden<sup>3</sup>.

5.1.1 *in goed overleg met de terminale cliënt en zijn familie nemen de zorgverleners huishoudelijke activiteiten over.*

5.1.2 *zorgverleners gaan zorgvuldig om met huisraad, materialen en middelen (van de terminale cliënt en zijn familie).*

5.2 De terminale cliënt voelt zich prettig en veilig thuis.

5.2.1 *de zorgverlening is erop gericht dat de terminale cliënt en zijn familie hun leefgewoonten zo veel mogelijk kunnen handhaven.*

5.2.2 *de terminale cliënt en zijn familie hebben er vertrouwen in dat in geval van onvoorziene situaties snel genoeg hulp geboden kan.*

5.2.3 *de terminale cliënt en zijn familie worden zonedig ondersteund in het ontvangen van bezoek en het onderhouden van sociale contacten.*

---

<sup>3</sup> van toepassing op zorgverlening in thuisituaties

- 5.3 Het netwerk biedt de cliënt en diens familie comfortabele verblijfsruimte<sup>4</sup>.
- 5.3.1 de verblijfsruimte kan door de cliënt met eigen spullen ingericht worden.
  - 5.3.2 de verblijfsruimte is ruim genoeg om bezoek te ontvangen.
- 5.4 De verblijfsruimte/woonruimte van de terminale cliënt wordt schoongehouden overeenkomstig diens wensen.

### Thema 6: Lichamelijke verzorging

- 6.1 De terminale cliënt krijgt een adequate lichamelijke verzorging.
- 6.1.1 de terminale cliënt wordt in de gelegenheid gesteld zichzelf te verzorgen voor zover hij dat zelf wil en kan.
  - 6.1.2 de terminale cliënt krijgt deskundige lichamelijke verzorging.
  - 6.1.3 de lichamelijke verzorging is gericht op optimaal welbevinden van de terminale cliënt.
  - 6.1.4 de zorgverleners gaan respectvol om met de lichamelijke integriteit van de cliënt.

### Thema 7: Psychosociale begeleiding

- 7.1 Indien nodig is voor de terminale cliënt deskundige begeleiding beschikbaar.
- 7.1.1 de terminale cliënt krijgt waarnodig deskundige begeleiding, die ondermeer gericht kan zijn op het omgaan met (negatieve) gevoelens of het alsnog verwerken van onverwerkte gebeurtenissen in het leven van de terminale cliënt.
- 7.2 De terminale cliënt wordt hulp aangeboden bij het regelen van praktische zaken die verband houden met het naderend overlijden.
- 7.2.1 de terminale cliënt wordt desgewenst geholpen bij praktische zaken, die voor hem van belang zijn (afscheidsbrief schrijven, etc.) en bij het regelen van zaken rond en na het overlijden
  - 7.2.2 de terminale cliënt wordt desgewenst geholpen bij het contact leggen met mensen die de terminale cliënt graag wil zien of spreken.
  - 7.2.3 de zorgverleners hebben oog voor en gaan adequaat om met de verhoudingen binnen de familie (de terminale cliënt en zijn familie); eventuele spanningen worden tijdig gesignaleerd en er wordt adequaat op gereageerd.
  - 7.2.4 de terminale cliënt en zijn familie krijgen zonodig steun bij het omgaan met eventuele spanningen in de onderlinge relaties en bij het afronden van de relaties.

### Thema 8: Zorg m.b.t. Levensbeschouwelijk/spirituele zaken

- 8.1 De terminale cliënt en zijn familie krijgen levensbeschouwelijk/spirituele ondersteuning.
- 8.1.1 de zorgverleners zijn op de hoogte van de levensbeschouwelijke overtuiging van de terminale cliënt en zijn familie.
  - 8.1.2 de zorgverleners tonen respect voor de levensbeschouwelijke overtuiging van de terminale cliënt en zijn familie.
  - 8.1.3 de zorgverleners geven de terminale cliënt en zijn familie gelegenheid te voldoen aan levensbeschouwelijke behoeften en gebruiken.

---

<sup>4</sup> in geval van een opname in één van de instellingen van het netwerk

- 8.1.4 *de zorgverleners zijn zich bewust van de vragen op het terrein van levensbeschouwing en zingeving bij (de verwerking van) het naderend sterven en beschikken over voldoende kennis, vaardigheden en attitude om hiermee om te gaan.*
- 8.1.5 *desgewenst regelt het netwerk de geestelijke verzorging die de terminale cliënt vraagt.*

## Thema 9: (Para)medische behandeling

- 9.1 De terminale cliënt wordt zorgvuldig geïnformeerd over zijn conditie en behandeling.
  - 9.1.1 *de terminale cliënt (en zijn familie) worden op een zorgvuldige manier geïnformeerd over (en op de hoogte gehouden van) de diagnose, de prognose, mogelijk onderzoek, het te verwachten ziekteverloop en de behandelingsmogelijkheden (tenzij de cliënt dit niet wil).*
- 9.2 Beslissingen rond onderzoek en behandeling worden genomen in goed overleg tussen behandelaar en terminale cliënt.
  - 9.2.1 *de behandeling rond het levenseinde wordt zorgvuldig overlegd met de terminale cliënt en diens familie. De wens van de cliënt heeft (binnen de professionele verantwoordelijkheden van de betrokken professionals) hierbij een doorslaggevende rol.*
  - 9.2.2 *de terminale cliënt is geïnformeerd over en heeft inzage in de protocollen voor het omgaan met wilsonbekwaamheid en levensbeëindiging en hoe daarin zijn belang is geregeld.*
  - 9.2.3 *de terminale cliënt weet dat zijn wensen (al dan niet vastgelegd in een verklaring) m.b.t. de zorg en behandeling rond het levenseinde (levenswensverklaring, euthanasieverklaring, behandelverbod, niet-reanimerenverklaring, o.i.d.) binnen het ethisch beleid van het netwerk en de verantwoordelijkheden van de professionele medewerkers en vrijwilligers worden gehonoreerd.*
- 9.3 Ziektesymptomen worden adequaat bestreden; de behandeling is gericht op optimaal comfort voor de terminale cliënt en het voorkomen van ontluistering.
  - 9.3.1 *de behandelaars zijn deskundig op het gebied van terminale palliatieve behandeling.*
  - 9.3.2 *op veranderingen in de conditie van de terminale cliënt / het ziekteverloop wordt geanticipeerd en adequaat gereageerd.*
  - 9.3.3 *op wensen van de terminale cliënt ten aanzien van pijn- en symptoombestrijding wordt adequaat gereageerd.*
  - 9.3.4 *waar nodig worden specifieke deskundigen geconsulteerd.*
- 9.4 Er is een duidelijke continuïteit en coördinatie in de behandeling.
  - 9.4.1 *de behandelaars zijn voor de terminale cliënt en zijn familie goed bereikbaar.*
  - 9.4.2 *eventuele overdrachten tussen behandelaars worden snel en adequaat geregeld, zowel tussen behandelaars binnen de organisatie als daarbuiten.*
- 9.5 De behandelend arts gaat op zorgvuldige manier om met het vaststellen van het overleden zijn van de cliënt.
  - 9.5.1 *de arts komt kort nadat het overlijden gemeld is.*
  - 9.5.2 *de arts stelt de dood op zorgvuldige wijze vast.*
  - 9.5.3 *de arts condoleert de aanwezige familieleden.*

## Thema 10: Zorg voor de familie

- 10.1 De familie wordt (met toestemming van de terminale cliënt) op de hoogte gehouden van de zorg voor en behandeling van de cliënt.

- 10.1.1 *de familie wordt adequaat geïnformeerd over de ziekteverschijnselen, het te verwachten ziektebeloop, mogelijke complicaties, behandelingsmogelijkheden en zorgverlening.*
  - 10.1.2 *de familie wordt goed geïnformeerd over werking, bijwerkingen, toedieningswijzen van (en eventuele alternatieven voor) de medicatie die door hen aan de terminale cliënt wordt toegediend.*
  - 10.1.3 *de familie wordt geïnformeerd over de verschijnselen van het naderend sterven.*
- 10.2 De familie wordt ondersteund in hun zorgverlening aan de terminale cliënt.
- 10.2.1 *de familie wordt door de (professionele) hulpverleners benaderd als mede-zorgverleners (erkenning ervaringsdeskundigheid; erkennen dat familie de cliënt beter kent).*
  - 10.2.2 *de zorgverleners ondersteunen de deskundigheid van de familie (geven info / voorlichting/ instructie over verzorgende handelingen / verwijzen).*
  - 10.2.3 *de zorgverleners nemen in goed overleg met de terminale cliënt en zijn familie (delen van) de zorg voor de cliënt van de familie over.*
  - 10.2.4 *de ondersteuning van de familie is gericht op het handhaven van hun evenwicht tussen draaglast en draagkracht.*
  - 10.2.5 *de zorgverlening is erop gericht dat de mantelzorger(s) hun identiteit als partner / kind, etc. zo goed mogelijk kunnen behouden*
- 10.3 De familie krijgt zonodig adequate begeleiding in hun verwerkingsprocessen tijdens het ziekteproces van de terminale cliënt.
- 10.3.1 *de familie krijgt voldoende (emotionele) aandacht van de zorgverleners en zonodig deskundige begeleiding tijdens de ziekte van de terminale cliënt.*
- 10.4 De familie krijgt adequate begeleiding rond het overlijden van de cliënt.
- 10.4.1 *de familie wordt zonodig zorgvuldig opgevangen rond het overlijden van de cliënt.*
  - 10.4.2 *de familie wordt geïnformeerd over mogelijkheden met betrekking tot de zorg aan de overledene resp. wat de familie zelf of in samenwerking met anderen kan doen, of over kan laten aan anderen.*
  - 10.4.3 *in goed overleg (en/of samenwerking) met de familie wordt de laatste zorg aan de overleden cliënt gegeven (afleggen).*
  - 10.4.3 *de familie wordt geïnformeerd over de mogelijkheden met betrekking tot het opbaren en de uitvaart: wat de familie zelf kan doen, wat in samenwerking met anderen en wat aan derden overgelaten kan of moet worden.*

## *Thema 11: Afronding van de zorg en rouwbegeleiding*

- 11.1 Het netwerk geeft blijk van medeleven na het overlijden van de cliënt
  - 11.1.1 *medewerkers van het netwerk die nauw betrokken waren bij de zorg voor de cliënt geven van medeleven blijk na het overleden van de cliënt.*
  - 11.1.2 *het netwerk geeft van medeleven blijk tijdens de uitvaart van de overleden cliënt.*
- 11.2 De zorgverlening wordt met de familie geëvalueerd en afgerond
  - 11.2.1 *de familie wordt binnen twee weken na overlijden van de cliënt uitgenodigd voor een afscheids- en evaluatiegesprek, waarin teruggekeken wordt op de verleende zorg en behandeling.*
  - 11.2.2 *de familie wordt aangeboden contact op te nemen met de zorgverleners als zij nog vragen of problemen hebben.*
- 11.3 Zonodig krijgt de familie adequate rouwbegeleiding
  - 11.3.1 *de familie wordt na overlijden van de cliënt gewezen op informatiebronnen die voor hen van belang kunnen zijn en op mogelijkheden van begeleiding (binnen of buiten het netwerk).*

11.3.2 de familie wordt desgewenst adequate rouwbegeleiding gegeven.

11.3.3 de familie wordt (in een netwerk met intramurale zorgverlening) de mogelijkheid geboden herdenkingdiensten bij te wonen.

## Bijlage omschrijving begrippen

Waar staat de terminale cliënt wordt bedoeld: de mens van wie bekend is (en die in de regel zelf ook weet) dat hij binnen afzienbare tijd zal overlijden. In situaties waarin de terminale cliënt niet meer in staat is zijn wensen kenbaar te maken, of dit aan familieleden overlaat, kan voor 'de terminale cliënt' ook gelezen worden: diens familie of gemachtigde/zaakwaarnemer. Voor het gemak wordt de terminale cliënt aangeduid als 'hij'.

Alle mensen met wie de terminale cliënt zich verbonden voelt en die voor hem zorgen of in zijn nabijheid zijn (familie, vrienden, huisgenoten, enz.) worden aangeduid als *familie*. Familieleden zijn dus enerzijds zorgverleners, anderzijds zijn zij ook zorgvragers, die veelal aandacht van de professionele zorgverleners (en eventuele vrijwilligers) op prijs stellen en soms ook begeleiding nodig hebben in hun verwerkingsprocessen.

Het netwerk van samenwerkende (professionele- en vrijwilligers)organisaties en/of vrijgevestigde beroepsbeoefenaren wordt aangeduid als *het netwerk*.

Onder *zorg* wordt de lichamelijke verzorging, de psychosociale en levensbeschouwelijk/spirituele begeleiding verstaan.

*Behandeling* omvat onderzoek naar, diagnose en therapie van aandoeningen, door artsen en paramedici. In de palliatieve setting zal behandeling veelal gericht zijn op het voorkomen of wegnemen van symptomen die verband houden met de ziekte en/of het naderend sterven.

Verondersteld wordt dat het *dossier* van de terminale cliënt een multidisciplinair dossier is, dat daadwerkelijk gebruikt wordt door alle betrokken beroepsbeoefenaren en ook regelmatig met de terminale cliënt en diens familie wordt besproken. Het bevat zowel het verzorgings/verpleegdossier als het medisch dossier.

Onder het *aanspreekpunt* wordt de medewerker van het netwerk verstaan, die de contactpersoon is voor de cliënt en de familie, en de totale zorgverlening door het netwerk coördineert (bijv. een EVV-er of casemanager).

Onder *intake* wordt verstaan het in zorg nemen van de terminale cliënt; het eerste contact waarin wederzijdse informatie-uitwisseling plaatsvindt tussen netwerk(medewerker) en terminale cliënt (en diens familie) met het doel - binnen de kaders van de indicering door het RIO - de invulling van de zorgverlening te bepalen.