



Samenwerken voor goede palliatieve zorg voor dak- en thuislozen

Palliatieve zorg voor mensen die dak- of thuisloos zijn is niet veel anders dan 'gewone' palliatieve zorg. Er zijn echter wel specifieke aandachtspunten. In dit artikel beschrijven we deze aandachtspunten, die zijn ontleend aan een recent ontwikkelde handreiking *Palliatieve zorg voor mensen die dak- of thuisloos zijn*.¹

ANKE DE VEER, senior onderzoeker, NIVEL, Utrecht

BERNO VAN MEIJEL, lector en bijzonder hoogleraar, verbonden aan de Hogeschool Inholland, het VU Medisch Centrum (afdeling Psychiatrie) en de Parnassia Groep

BARBARA STRINGER, verpleegkundige en hoofd van de academische werkplaats Herstel en rehabilitatie van GGZ inGeest, Amsterdam

RENATE VERKAIK, senior onderzoeker, NIVEL, Utrecht

ANNEKE FRANCKE, programmaleider, NIVEL, bijzonder hoogleraar Verpleging en verzorging in laatste levensfase aan VUmc, en lid van bestuur Expertisecentrum Palliatieve Zorg VUmc

LEERDOELEN

Na het lezen van dit artikel weet/kunt u:

- wat palliatieve zorg inhoudt;
- welke specifieke problemen een rol kunnen spelen bij dak- en thuislozen;
- als verpleegkundig specialist uw leiderschap inzetten om de zorg voor deze doelgroep te organiseren.

TREFWOORDEN

palliatieve zorg, dak- en thuislozen, zorgmijders

1 STUDIEPUNT

'D é dak- en thuisloze' bestaat niet. Het betreft een heterogene groep mensen met een onstabiele woonsituatie, vaak met een verleden van alcohol- of drugsmisbruik, psychiatrische problemen en/of detentie. Een deel van hen heeft een licht verstandelijke beperking. Sommigen hebben geen verblijfsvergunning. Zieke dak- en thuislozen verblijven in Nederland meestal in een instelling voor maatschappelijke opvang, maar ook in GGZ-instellingen of met begeleiding in een zelfstandige woning. Hun begeleiders hebben vaak geen ervaring met het verlenen van palliatieve zorg. In de reguliere

settings voor palliatieve zorg, zoals hospices en verpleeghuizen, zijn begeleiders juist weer minder vaardig in het omgaan met het soms moeilijke gedrag en de psychopathologie van dak- en thuislozen.

WAT IS PALLIATIEVE ZORG?

Soms wordt bij palliatieve zorg alleen gedacht aan goede somatische zorg en pijnbestrijding, maar feitelijk is deze zorg veel breder dan dat. De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO, 2002) omschrijft palliatieve zorg als:

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

De definitie geeft weer dat palliatieve zorg veelomvattend is. Samenwerking tussen zorgverleners met verschillende expertises is in de palliatieve fase dan ook heel belangrijk.



Palliatieve zorg en terminale zorg zijn aan elkaar gerelateerde begrippen, maar geen synoniemen. Terminale zorg is de palliatieve zorg in de allerlaatste levensfase, als een cliënt naar verwachting hooguit nog

enkele dagen of weken te leven heeft. Met palliatieve zorg kan eerder gestart worden, afhankelijk van de behoeften van een cliënt.

Het tijdig herkennen van een behoefte aan palliatieve zorg is een uitdaging, en dit geldt des te meer als iemand niet snel behoeften uit of zorg mijdt. Een eerste stap in de signalering betreft de vaststelling dat iemand door de levensbedreigende somatische aandoening een grotere kans heeft om binnen afzienbare tijd te overlijden. Daarvoor stelt de zorgverlener de zogeheten 'surprise question':²

'Zal het mij verbazen als deze persoon over een jaar is overleden?'

Als het antwoord daarop 'nee, dat zou me niet verbazen' is, dan heeft een cliënt waarschijnlijk baat bij palliatieve zorg. Dat vraagt om een andere oriëntatie op zorg en behandeling. Palliatieve zorg richt zich immers niet meer op genezing, maar op het voorkomen dan wel verminderen van lijden, en op bevorderen van kwaliteit van leven. De constatering dat iemand palliatieve zorg nodig heeft en de veranderde oriëntatie op zorg en behandeling, moet daarom gedeeld worden met alle betrokkenen.

ENKELE DILEMMA'S EN UITDAGINGEN DIE DE PALLIATIEVE ZORG VOOR DAK- EN THUISLOZEN EXTRA COMPLEX MAKEN

- Hoe signaleer je dat iemand palliatieve zorg nodig heeft wanneer deze zorg mijdt en zorgbehoeften niet of onduidelijk uit?
- Waar kan iemand aan het einde van het leven het beste verzorgd worden?
- Wie maakt keuzes als de cliënt niet (meer) in staat is tot het maken van keuzes of niet openstaat voor overleg?
- Moet je contact zoeken met familie als een cliënt een verstoorde relatie met hen heeft?
- Hoe begeleid je de cliënt in zijn of haar eenzaamheid als er geen naasten zijn om de cliënt bij te staan?
- Hoe verminder je pijn of angst bij (een verleden van) middelenmisbruik?

Hierna gaan we in op de aandachtspunten die in het bijzonder van belang zijn voor de palliatieve zorg voor dak- en thuisloze mensen. We illustreren dit aan de hand van een casus.

NEEM 'NIET-PLUIS'GEVOELEN SERIEUS

Door de complexiteit van de problematiek bij dak- en thuislozen – denk alleen al aan de interactie van somatische en psychiatrische/verslavingsproblematiek – zijn klachten vaak moeilijker te herkennen en te duiden. Pijnklachten kunnen bijvoorbeeld onderdrukt worden door het gebruik van verdovende middelen. Ook kan de pijnbeleving door langdurig middelen-misbruik of door een psychiatrische aandoening anders zijn dan bij de meeste mensen. Zo hebben mensen met schizofrenie vaak een andere pijn-gewaarwording en uiten zij ook minder pijn dan gemiddeld.³ Lichamelijke problemen kunnen zich uiten in veranderend gedrag, zoals agressief gedrag, afwerend gedrag, terugtrekken of juist nabijheid zoeken. Veel dak- en thuislozen mijden zorg en er ontbreekt vaak informatie over de medische voorgeschiedenis. Goed observeren en uw 'niet-pluis'-gevoel serieus nemen zijn daarom extra belangrijk bij deze doelgroep.

Casus Sabine

Sabine (45 jaar) is sinds haar puberteit verslaafd aan alcohol. In het verleden is zij gediagnosticeerd met een borderlinepersoonlijkheidsstoornis. Door haar langdurige alcoholgebruik is ze cognitief beperkt. Sabine kreeg een zoontje dat op jonge leeftijd overleden is. Haar laatste relatie is vijf jaar geleden beëindigd en sindsdien leeft ze vooral op straat. Overdag rust ze soms uit bij een inloopvoorziening voor verslavingszorg. Mensen van de inloopvoorziening merken op dat ze sterk vermagert, geel ziet, steeds futlozer wordt en ook vaak erg in de war is. Sabine ontkent alles en ze loopt scheldend weg als een inge-



schakelde huisarts langskomt. Op een dag komen daar ook nog braken en buikpijn bij. Nog steeds weigert Sabine hulp van de huisarts. Dan wordt de psycholance ingeschakeld. De verpleegkundig specialist GGZ op deze ambulance weet Sabine te verleiden mee te gaan naar het ziekenhuis. Na de ziekenhuisopname, waar ernstige levercirrose wordt geconstateerd, krijgt ze een woon-eenheid met woonbegeleiding toegewezen.

WERK AAN VERTROUWENSBAND

Echt open contact is vaak moeilijk. Veel dak- en thuislozen zijn gewend het zelf uit te zoeken en willen zo weinig mogelijk bemoeienis van anderen. Dit wordt mede gevoed door geschaad vertrouwen in het verleden. 'Het moment grijpen' is daarom belangrijk, dat wil zeggen: kiezen voor de beste timing. In korte, ongeplande gesprekjes kunnen palliatieve thema's aan bod komen. Het is belangrijk daarbij samen te werken met de mensen die de dagelijkse zorg geven.

Casus Sabine (vervolg)

Sabine's sociale contacten worden vooral bepaald door haar verslaving: samen drinken in het park met andere verslaafden. Dat houdt noodgedwongen op als Sabine zieker wordt en niet meer in staat is de straat op te gaan. De woonbegeleiders zorgen ervoor dat ze genoeg bierjes heeft om haar zucht naar alcohol te bevredigen. Juist deze zorg biedt mogelijkheden tot contact. Het opgebouwde contact biedt ruimte om terug te kijken op haar leven. Sabine laat blijken dat de Bijbel voor haar belangrijk was en daarom koopt een van de woonbegeleiders een kinderbijbel, waar hij delen uit voorleest. 'Dan keken we wat het verhaal voor betekenis voor haar had en hoe haar leven was geweest.'

BESPREEK HOOP EN VERWACHTINGEN

Veel dak- en thuislozen hebben een lange geschiedenis van verlieservaringen, wat invloed heeft op de manier van omgaan met ziekte en de dood. Het kan zijn dat iemand niet openstaat om te praten over de slechte prognose en het naderend overlijden, maar nog wel wil praten over wat hij of zij hoopt en verwacht van de toekomst of over wat fijn is om te doen. In dergelijke gesprekken kunnen aangrijpingspunten naar voren komen voor tijdige planning van de zorg, die nodig zal zijn als het levenseinde naderbij komt (advance care planning).

Casus Sabine (vervolg)

Sabine heeft geen belangstelling voor gesprekken over ziek-zijn en doodgaan. Alcohol is het belangrijkste in haar



leven. Sabine lijkt te accepten dat ze doodgaat, als ze aangeeft dat ze 'liever doodgaat dan ophoudt met alcohol drinken. Als ik niet mag drinken dan wil ik toch niet leven.' Daarom spreken ze af dat ze in principe niet meer opgenomen wordt in het ziekenhuis. Als Sabine een keer foto's laat zien van haar overleden zoontje, vraagt de begeleiding of ze het graf nog eens wil bezoeken. Dat wil Sabine graag en samen gaan ze erheen.

KIJK OF (FAMILIE)BANDEN HERSTELD KUNNEN WORDEN

Palliatieve zorg betekent ook zorg voor naasten. Veel mensen die dak- en thuisloos zijn hebben geen contact meer met familie of 'oude' vrienden. Als ze erg ziek zijn, vinden sommigen het echter wel prettig dat hun familie of vrienden op de hoogte worden gebracht van de ernst van de situatie. Andersom kunnen familieleden of vrienden het op prijs stellen als ze weten van de situatie en het aanstaande overlijden. Ze kunnen dan zelf beoordelen of ze nog contact willen hebben. Het hernieuwde contact kan bij de betrokkenen pijnlijke herinneringen oproepen en de communicatie kan lastig verlopen. Dit vraagt extra begeleiding.

Sabine heeft het contact met haar zus verbroken. De woonbegeleiders vertellen deze zus – nadat Sabine daar toestemming voor heeft gegeven – dat Sabine

ernstig ziek is. De zus bezoekt Sabine, maar deze contacten verlopen erg moeizaam, omdat zij Sabine verwijten maakt over haar verslaving. Dit geeft ruzies, waarbij de woonbegeleiders soms tussen beiden moeten komen om de rust te herstellen. Omdat de contacten met Sabine bij de zus veel vervelende herinneringen oproepen, hebben de begeleiders enkele gesprekken met haar. Hierdoor wordt het voor de zus weer mogelijk enig begrip op te brengen voor de situatie van Sabine en verbetert de verstandhouding.

WERK SAMEN MET ANDEREN

Palliatieve zorg is teamwork, en dat geldt des te meer voor deze doelgroep. Denk daarbij aan samenwerking tussen de 'reguliere' palliatieve zorg en voorzieningen voor hulp en ondersteuning van mensen die dak- of thuisloos zijn, zoals maatschappelijke opvang, Leger des Heils, FACT-teams (multidisciplinaire teams voor ambulante psychiatrische zorg) en straatpastoraat. Een zorgverlener uit de reguliere palliatieve zorg kan begeleiders van bijvoorbeeld de maatschappelijke opvang helpen om goede palliatieve zorg te geven, zodat de cliënt daar zo lang mogelijk kan blijven. Bij overplaatsing naar een verpleeghuis of hospice kunnen de begeleiders van dak- en thuislozen advies geven over bijvoorbeeld omgang met alcohol- of drugsgebruik of gedrags- en psychiatrische problemen. Een goede samenwerking, ook na een eventuele overplaatsing, is cruciaal voor goede zorg.

Casus Sabine (vervolg)

Sabine's woonbegeleiders weten weinig over palliatieve zorg en daarom brengt de huisarts hen in contact met een verpleegkundig specialist GGZ met expertise in palliatieve zorg voor mensen met een verslaving. In een teamoverleg vertelt deze verpleegkundig specialist wat palliatieve zorg is en wat er zoal bij komt kijken. Samen bespreken ze de grenzen van hun mogelijkheden binnen de woonbegeleiding en beseffen dat ze daarvoor intensief moeten samenwerken met de huisarts. Afgesproken wordt dat de regie van de palliatieve zorg bij de huisarts ligt en dat de verpleegkundig specialist geconsulteerd kan worden. Vanwege het grillige en extreem moeilijke gedrag van Sabine verwachten de woonbegeleiders dat inschakelen van thuiszorgmedewerkers geen optie is. Ze zijn het met elkaar eens dat, zodra Sabine bedlegerig wordt, zij overgeplaatst moet worden naar een hospice en ze dus tijdig de mogelijkheden van overplaatsing moeten onderzoeken.

ZOEK MOGELIJKHEDEN VOOR BESTRIJDING VAN PIJN EN ANDERE SYMPTOMEN

De bestrijding van pijn en andere symptomen blijkt extra moeilijk als er sprake is van middelenmisbruik,

ook als iemand inmiddels clean is. De 'gewone' geprotocolleerde behandelingen werken dan onvoldoende, omdat de persoon minder reageert op de voorgeschreven doseringen medicatie. Verslavingsartsen, anesthesiologen of psychiaters kunnen daarbij adviseren. Het Netwerk Palliatieve Zorg in de regio weet vaak wie daarvoor geconsulteerd kan worden.

Casus Sabine (vervolg)

Omdat de woonbegeleiders niet kunnen inschatten hoe snel Sabine achteruit zal gaan, vragen zij advies aan de huisarts. Voor de huisarts is deze prognose eveneens moeilijk te maken, vandaar dat afgesproken wordt dat de woonbegeleiders contact met de huisarts opnemen als Sabine nog geler gaat zien. Dat stelt de woonbegeleiders gerust. De verpleegkundig specialist GGZ komt in een teamoverleg adviseren over de omgang met het decorumverlies van Sabine, waar de woonbegeleiders mee worstelen: het laten lopen van ontlasting, geen schaamte meer hebben en reageren met: 'ik ga toch dood, het maakt me allemaal niks meer uit, dit is hoe het is'. Sabine zoekt de grens op bij andere mensen en zet ze voor haar aan het werk. Ook geeft de verpleegkundig specialist GGZ voorlichting over hoe om te gaan met haar alcoholgebruik in het licht van de naderende dood.

OVERLEG MET COLLEGA'S EN DRAAG ZO NODIG OVER

Begeleiders die gericht zijn op dak- en thuislozen hebben vaak nauwelijks ervaring met medische of verpleegtechnische handelingen en met de dagelijkse verzorging, zoals wassen en aankleden. Ook het bespreekbaar maken van het naderende levenseinde vereist specifieke vaardigheden. Begeleiders in de reguliere voorzieningen voor palliatieve zorg hebben vaak moeite met het gedrag van deze cliënten. Daarom blijft het belangrijk gedurende het hele proces regelmatig erbij stil te staan hoe elke zorgverlener de zorg ervaart en wat er nodig is om goede palliatieve zorg te blijven bieden.

Casus Sabine (vervolg)

Als Sabine steeds langer in bed blijft, weten de woonbegeleiders dat het tijd wordt voor overplaatsing naar het hospice. Omdat zij deze situatie voorzagen, zijn de mensen van het hospice al komen praten en hebben kennisgemaakt met Sabine. Zij geven aan dat Sabine weliswaar bier mag drinken, maar dat zij dat niet voor haar kopen. Er wordt overeengekomen dat de woonbegeleiders, die bijna dagelijks langskomen, dit meenemen. Sabine is er ook aan toe om naar het hospice te gaan, omdat het een rustigere omgeving voor haar is. Daar overlijdt zij na acht dagen.

CONCLUSIE

Mensen die dak- en thuisloos zijn willen ook graag in een vertrouwde omgeving sterven. Vaak is dat een voorziening voor maatschappelijke opvang, een voorziening binnen de GGZ of een (begeleide) woonvorm. Om goede palliatieve zorg te realiseren is samenwerking tussen begeleiders in deze opvangvoorzieningen en deskundigen in palliatieve zorg noodzakelijk. Samenwerking met de vertrouwde begeleiders moet voortgezet worden na een eventuele overplaatsing naar bijvoorbeeld een hospice of verpleeghuis.

SAMENVATTING

Dit artikel beschrijft wat palliatieve zorg is en gaat in op zeven aandachtspunten die de zorg voor dak- en thuislozen kenmerken:

1. Neem 'niet-pluis'-gevoelens serieus.
 2. Werk aan vertrouwensband.
 3. Bespreek hoop en verwachtingen.
 4. Kijk of (familie)banden hersteld kunnen worden.
 5. Werk samen met anderen.
 6. Zoek mogelijkheden voor bestrijding van pijn en andere symptomen.
 7. Overleg met collega's en draag zo nodig over.
- Samenwerking tussen begeleiders in de (woon)opvang en experts in palliatieve zorg is cruciaal voor een goede kwaliteit van zorg in de laatste levensfase. ■

LITERATUUR

1. Veer A de, Stringer B, Meijel B van, Verkaik R, Francke A. Palliatieve zorg voor mensen die dak- of thuisloos zijn. Een praktische handreiking. Utrecht: NIVEL; 2017. De handreiking is te downloaden via www.nivel.nl. Subsidie voor het ontwikkelen van de handreiking werd gegeven door Fonds NutsOhra en RCOAK.
2. CBO. Zorgmodule Palliatieve Zorg 1.0. Utrecht: CBO; 2013.
3. Engels G, Francke AL, Meijel B van, Douma JG, Kam H de, Wesselink W, et al. Clinical pain in schizophrenia: a systematic review. *Journal of Pain* 2014;15(5):457-67.