

Palliatieve zorg voor mensen die dak- of thuisloos zijn

Een praktische handreiking

Anke de Veer (NIVEL)

Barbara Stringer (GGZ inGeest, Hogeschool Inholland)

Berno van Meijel (Hogeschool Inholland, Parnassia, VUmc/EMGO+)

Renate Verkaik (NIVEL)

Anneke Francke (NIVEL, VUmc/EMGO+)



Deze handreiking is mogelijk gemaakt door financiering van:



ISBN 978-94-6122-427-9

<http://www.nivel.nl>

nivel@nivel.nl

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2017 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het NIVEL te Utrecht. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Voorwoord

In Nederland zijn er op dit moment ruim 30 duizend mensen geregistreerd als 'dak- en thuisloos', dat wil zeggen zij hebben geen vaste woon- of verblijfplaats, slapen in de opvang, op straat, in openbare gebouwen of bij familie of vrienden. Die 30.000 betreffen mensen die in bevolkingsregisters staan geregistreerd. In werkelijkheid is de groep dus groter: denk aan de mensen die illegaal in Nederland verblijven en die geen vaste verblijfplaats hebben. Onderzoek laat zien dat mensen die dak- of thuisloos zijn (geweest) een kortere levensverwachting hebben dan de gemiddelde Nederlander. Voor vrouwen geldt dit nog sterker dan voor mannen (Nusselder e.a., 2014). Mannen leven naar schatting 11 jaar korter en vrouwen bijna 16 jaar korter. In de periode voor het overlijden is vaak palliatieve zorg nodig. Zij hebben in die laatste fase meestal wel een dak boven hun hoofd, bijvoorbeeld van een maatschappelijke opvangvoorziening, maar de problematiek blijft desalniettemin vaak complex door het samenkomen van lichamelijke, psychische en sociale problemen. Wat houdt palliatieve zorg voor mensen die dak- of thuisloos zijn (geweest) in? En hoe kan u deze zorg optimaal aan laten sluiten bij de zorgbehoeften en problemen van de doelgroep? Daarover gaat deze handreiking.

De handreiking is bedoeld voor:

- Hulpverleners, begeleiders, vrijwilligers en managers in de maatschappelijke opvang, verslavingszorg en geestelijke gezondheidszorg (in het bijzonder de FACT-teams) die begeleiding bieden aan dak- en thuislozen en die meer willen weten over palliatieve zorg.
- Zorgverleners en managers in de algemene somatische zorg of palliatieve zorgvoorzieningen en die soms ook zorg geven aan dak- en thuisloze mensen.

We willen alle betrokkenen danken die bij hebben gedragen aan de totstandkoming van deze handreiking. In de eerste plaats de 8 dak- of thuisloze mensen die palliatieve zorg kregen, en de 44 zorg- en hulpverleners die zijn geïnterviewd over palliatieve zorg voor deze doelgroep. In deze handreiking wordt verwezen naar verschillende geanonimiseerde casussen die gebaseerd zijn op deze interviews. Ook de deelnemers aan de twee focusgroepen willen we hartelijk danken voor hun inbreng en suggesties om de zorg voor de doelgroep te verbeteren.

Een eerste versie van de handreiking is getest in de praktijk. Alle medewerkers van De Aak (onderdeel van HVO-Querido te Amsterdam), de Majoor Bosshardtburgh (onderdeel van Leger des Heils te Amsterdam) en hospice Kuria (te Amsterdam) bedanken we voor het testen van de handreiking. Hun bereidheid om de handreiking te toetsen aan hun eigen ervaringen hebben bijgedragen aan de bruikbaarheid van deze handreiking voor de praktijk. Een begeleidingscommissie stond de onderzoekers met raad en daad bij. Wij bedanken mevr. C. de Groot (BADT), mevr. J. Holleman (Leger des Heils), mevr. C. ter Huurne (Tactus), dhr. Lie-a-Ling (GGD Amsterdam), dhr. R. Meijburg (Parnassia Groep), mevr. M. Siebenlist (Delta Psychiatrisch Centrum), dhr. L. Tanja (De protestantse Diaconie), dhr. J. Theunissen (GGZ inGeest), mevr. T. Vos (Palliactief) en mevr. M. Wulp (Stichting Agora, Leven tot het Einde!).

Tevens danken we FondsNutsOhra en de Stichting RCOAK (Roomsche Catholiek Oude Armen Kantoor) voor de projectfinanciering.

De auteurs,
Utrecht/Amsterdam, 2017

Inhoud

Voorwoord	3
1 Wat is palliatieve zorg?	7
1.1 Palliatieve zorg is veelomvattend	7
1.2 Enkele dilemma's en uitdagingen bij palliatieve zorg voor de doelgroep	8
1.3 Hoe kun je signaleren dat iemand in de palliatieve fase zit?	8
1.4 Waar kan palliatieve zorg aan de doelgroep gegeven worden?	9
2 Hoe problemen herkennen en goede zorg geven?	13
2.1 Neem 'niet pluis' gevoel serieus	13
2.2 Werk aan vertrouwensband	14
2.3 Bespreek de hoop en verwachtingen met cliënt	15
2.4 Kijk of (familie)banden hersteld kunnen worden	16
2.5 Werk samen met anderen	17
2.6 Zoek mogelijkheden voor bestrijding van pijn en andere symptomen	18
2.7 Overleg met collega's en draag zo nodig de zorg over	19
3 Hoe kan uw organisatie bijdragen aan goede palliatieve zorg?	21
3.1 Formuleer een visie op palliatieve zorg voor de doelgroep	21
3.2 Zorg voor optimale samenwerkingsrelaties	21
3.3 Laat zorgverleners in maatschappelijke opvang en GGZ kennismaken met palliatieve zorg	22
3.4 Laat zorgverleners in de palliatieve zorg nader kennismaken met de doelgroep	23
3.5 Procedures en rituelen rondom het overlijden	23
Bijlage 1: Tips over relevante publicaties, websites en voorzieningen	25
Tips bij hoofdstuk 1: Algemene informatie over palliatieve zorg	25
Tips bij hoofdstuk 2: problemen herkennen en goede zorg geven	26
Tips bij hoofdstuk 3: beleid in de organisatie	28
Bijlage 2: Voorbeelden van zorgvoorzieningen met specifieke expertise in palliatieve zorg voor dak- en thuislozen	31
Bijlage 3: Verantwoording van de totstandkoming van de handreiking	33

1 Wat is palliatieve zorg?

Deze handreiking gaat over palliatieve zorg voor mensen die dak- of thuisloos zijn. De handreiking beschrijft wat palliatieve zorg is (hoofdstuk 1), welke problemen en mogelijke oplossingen er kunnen zijn (hoofdstuk 2), en hoe zorgorganisaties de palliatieve zorg kunnen verbeteren (hoofdstuk 3). In bijlage 1 staan veel praktische tips. De handreiking is bedoeld voor zorgverleners en managers in de maatschappelijke opvang, verslavingszorg en geestelijke gezondheidszorg én voor zorgverleners en managers in de algemene somatische zorg of palliatieve zorgvoorzieningen die te maken kunnen krijgen met dak- en thuislozen.

1.1 Palliatieve zorg is veelomvattend

Palliatieve zorg kent veel aspecten. Soms wordt alleen gedacht aan goede pijnbestrijding, maar het is veel breder dan dat. De Wereld Gezondheid Organisatie (WHO, 2002) omschrijft palliatieve zorg als:

‘Een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten¹ en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening², 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. Daarnaast zijn tijdig signaleren van problemen en tijdig starten met goede palliatieve zorg belangrijk, omdat daarmee ernstig lijden verlicht en soms ook voorkomen kan worden.

Als aanvulling op de definitie stelt de WHO dat bij palliatieve zorg:

- niet genezing het doel is, maar een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven, waardoor het ziekteverloop mogelijk positief beïnvloed kan worden;
- de dood een normaal natuurlijk proces is, dat niet vertraagd of versneld wordt;
- er aandacht is voor psychologische en spirituele aspecten in de zorg;
- er emotionele ondersteuning is voor de cliënt en zijn naaste om zo zinvol mogelijk te leven;
- er emotionele ondersteuning voor de naasten is om te leren omgaan met de ziekte van de cliënt en hun eigen rouwgevoelens;
- er vanuit een team van zorgverleners gewerkt wordt, zodat aan alle behoeften van een cliënt en naasten tegemoet kan worden gekomen.

¹ We nemen hier de letterlijke terminologie van de WHO over die overal de term ‘patiënt’ gebruikt. In de rest van deze handreiking is gekozen voor de term ‘cliënt’. Daar waar ‘hij’ geschreven staat kan ook ‘zij’ gelezen worden.

² Sommige experts zien ernstig middelenmisbruik dat, ondanks herhaalde afkickpogingen, aanwezig blijft of ernstig lijden als gevolg van een chronische psychiatrische aandoening als een indicatie voor palliatieve zorg. Deze visie vraagt nadere discussie. In deze handreiking is uitgegaan van een levensbedreigende somatische aandoening.

Palliatieve zorg en terminale zorg worden vaak als hetzelfde gezien, maar dat is niet het geval. Terminale zorg betreft de laatste fase van palliatieve zorg als de cliënt naar verwachting hooguit enkele dagen tot weken te leven heeft. Ook na het overlijden is er nog sprake van zorg, bijvoorbeeld de verzorging van het lichaam, het regelen van de uitvaart en de zorg voor betrokken naasten (als een cliënt die nog heeft).

1.2 Enkele dilemma's en uitdagingen bij palliatieve zorg voor de doelgroep

In de palliatieve zorg voor mensen die dak- of thuisloos zijn, komen zorg- en hulpverleners en begeleiders (verder voor de leesbaarheid allen aangeduid als 'zorgverleners') voor lastige dilemma's en uitdagingen te staan. Bijvoorbeeld: Hoe signaleer je dat iemand palliatieve zorg nodig heeft, dit terwijl dak- en thuisloze mensen juist vaak zorgmijders zijn en hun zorgbehoeften vaak niet of op een onduidelijke wijze uiten?

Waar kan iemand aan het einde van het leven het beste verzorgd worden? Veel mensen willen in hun eigen vertrouwde omgeving blijven, maar dat is niet altijd mogelijk, bijvoorbeeld omdat intensieve palliatieve zorg in de maatschappelijke opvangvoorziening niet geboden kan worden.

En wie maakt de keuzes als de cliënt niet (meer) in staat is tot het maken van keuzes of niet open staat voor overleg? Palliatieve zorg betekent ook dat je de cliënt in zijn sociale omgeving bekijkt. Maar moet je ook contact zoeken met de naaste familie als een cliënt daar een verstoorde relatie mee heeft?

Hoe verminderen we pijn of angst bij (een verleden van) middelenmisbruik? En hoe gaan we om met eventuele ontwenningverschijnselen?

En hoe begeleiden we de cliënt in zijn of haar eenzaamheid indien het sociale netwerk dusdanig verschaald is dat er geen naasten meer zijn om de cliënt bij te staan in de laatste levensfase?

Dit soort keuzes en uitdagingen maakt de zorg rond het levenseinde voor dak- en thuisloze mensen vaak extra complex. Deze handreiking biedt daarvoor geen pasklare antwoorden, maar geeft wel strategieën weer om daarmee om te gaan en naar optimale oplossing in de desbetreffende situaties te zoeken.

1.3 Hoe kun je signaleren dat iemand in de palliatieve fase zit?

Het tijdig herkennen van mensen met palliatieve zorgbehoeften is altijd een uitdaging voor zorgverleners, en dat geldt zeker als iemand zelf niet snel behoeften uit, bijvoorbeeld omdat hij of zij zorgmijdend gedrag vertoont. Een eerste en belangrijke stap om een behoefte aan palliatieve zorg te signaleren is om bij zorgverleners het bewustzijn te vergroten dat iemand met een levensbedreigende somatische aandoening een grote kans heeft om binnen een jaar te overlijden. Het gaat hier om de zogenaamde 'surprise question' die is geformuleerd in de landelijke Zorgmodule Palliatieve Zorg. De zorgverlener stelt zichzelf de vraag:

'Zou het mij verbazen als deze persoon binnen een jaar is overleden?'

Als het antwoord daarop ‘nee, dat zou me niet verbazen’ is, dan is mogelijk de palliatieve fase aangebroken. Medisch geschoolde professionals kunnen, aanvullend op de surprise question, de Palliatieve zorgindicator tool invullen (PICT) (zie beschrijving in bijlage 1) Als de palliatieve fase is aangebroken vraagt dit 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 bevordering van de kwaliteit van leven. De constatering dat de palliatieve fase is aangebroken is geen individueel besluit en moet gedeeld worden met alle betrokkenen. Als er overeenstemming bestaat dat de palliatieve fase is aangebroken, dan kan gekeken worden hoe u samen, als team, deze zorg gaat aanpakken. In de palliatieve fase moeten de betrokkenen altijd de voor- en nadelen van (be)handelingen tegen elkaar afwegen, waarbij kwaliteit van leven en sterven voorop staat. Palliatieve zorg vraagt dus ook om een andere omgang met de cliënt.

Als het antwoord op de surprise question ‘ja, dat zou me verbazen’ is, kan dat betekenen dat de palliatieve fase nog niet is aangebroken. Het kan ook zijn dat zorgverleners niet sensitief zijn voor het aanbreken van de palliatieve fase, terwijl deze feitelijk wel is aangebroken. Het beantwoorden van de surprise question moet in overleg met anderen gebeuren, waaronder de behandelend arts(en). De surprise question kan het beste regelmatig gesteld worden, omdat het beloop van sommige ziektes grillig is. Bijvoorbeeld, bij COPD of bij chronisch hartfalen kunnen relatief goede en slechte periodes elkaar afwisselen. Het ziektebeloop kan bij dak- of thuisloze mensen nog extra grillig zijn door risicovol gedrag, zoals middelengebruik. Bij goede verzorging knapt iemand dan toch weer op en lijkt de situatie minder ernstig dan vooraf ingeschat (zie ook kader). Pas in een heel laat stadium wordt soms duidelijk dat de palliatieve fase is aangebroken.

Een begeleider: "Ik vind het lastig in te schatten. Vaak zijn het ernstige zorgmijders. En pas als ze erg ziek zijn belanden ze in het ziekenhuis. Ik had een cliënt die zichzelf, als hij zich dan weer enigszins beter voelde, weer 'ontsloeg'. Hij pakte gewoon zijn boeltje en liep het ziekenhuis uit. Telkens als hij opgenomen was dacht ik 'die zien we niet meer terug'. Maar dan stond ie er weer. Veel cliënten hier hebben een sterke overlevingsdrang die zij van jongs af aan ontwikkeld hebben. Wat je ook ziet is dat cliënten ziek binnen komen. Op zo'n moment denken we vaak dat hij niet lang meer te leven heeft. Maar dan knapt hij toch weer op. Wat een beetje aandacht, goed eten en een goede verzorging al niet kan doen..."

1.4 Waar kan palliatieve zorg aan de doelgroep gegeven worden?

Casus Paul: waar kan palliatieve zorg gegeven worden?

Paul is 58 jaar. Hij heeft een verleden van zwaar en langdurig middelenmisbruik met daarnaast de diagnose antisociale persoonlijkheidsstoornis. In de omgang wordt hij als agressief en afwerend ervaren. De zorgverleners noemen hem een typische zorgmijder. Al vanaf zijn puberteit zwerft Paul op straat, woont soms in een sociaal pension of is, onder andere vanwege geweldsmisdrijven, gedetineerd. Sinds kort heeft hij een relatie met een prostituee. Paul is ingetrokken in haar appartement. Een team van de GGZ houdt een oogje in het zeil. Er is sprake van huiselijk geweld. Anderhalf jaar voor zijn dood wordt keelkanker geconstateerd. Paul blijft, als het maar enigszins kan, tijdens de behandeling met bestralingen drugs gebruiken, hosselen en dealen. Als hij twee maanden na afsluiting van het behandeltraject met een longontsteking in het ziekenhuis belandt, laat een MRI-scan uitzaaiingen in zijn gehele lichaam zien. Paul hoort dat er geen genezing meer mogelijk is.

Een betrokken psychiatrisch verpleegkundige: "Thuiszorg wees hij af, na één keer werden die meteen de deur

uitgezet natuurlijk...Dat is dan niet bekend voor hem en dat ziet hij dan als indringers. Die mensen doen dingen die hij normaliter niet doet, die vallen niet in zijn schema. Het is wel geprobeerd, maar uiteindelijk zijn wij aan het thuiszorgen geweest. En dat was vooral ondersteuning voor zijn vriendin. Dus een beetje praktische ondersteuning met het huishouden, helpen met boodschappen doen. Want hij was natuurlijk ook, ja hoe moet je dat zeggen, onderliggend was hij ongelooflijk boos over het feit dat dit hem overkwam. Onvermogen, onmacht, agressief, kwaad. Het was geen makkelijke man."

De betrokken huisarts: "Die PEG-sonde ging wel goed. Maar hij was gewoon bang, zijn vriendin was bang. Ik denk dat hij nog wel thuis had kunnen blijven als de situatie wat anders was geweest...Bang om te stikken. Dat was echt zijn angst. En dat trok hij gewoon niet. Dan ging hij bellen in paniek, overal heen, en werd hij opgenomen en weer naar huis gestuurd. Dat ging gewoon niet. Met een verslavingsverleden is het heel lastig om met zo'n situatie om te gaan. Ze kunnen moeilijk structureren, dat er dingen geregeld moeten worden en hoe je omgaat met die pijn en die angst, ja dat is lastig. Dus toen hebben we besloten dat een hospice misschien het beste zou zijn....Dat is dan wel altijd even een gedoe hè, wanneer je een goede te pakken hebt. Het hospice hier zat vol en de ander durfde het niet aan. Toen hebben we in een andere gemeente gezocht."

De coördinator van het hospice: "De mensen van de GGZ zeiden dat hij nog wel bepaalde vrienden op bezoek kon krijgen. Of het om geld gaat of om drugs, dat hebben we verder zo gelaten..... Ook eigenlijk heel bewust de keuze gemaakt in overleg met het GGZ, van we willen hem zo zien zoals hij nu is, en iemand heeft nou eenmaal dat verleden."

Ook dak- en thuislozen willen vaak het liefst in hun eigen omgeving blijven. Voormalig dak- en thuislozen hebben aan het eind van hun leven soms een eigen woning of appartement waar ze met begeleiding wonen. Anderen hebben een meer of minder vaste plek in de maatschappelijke opvang. Idealiter kijken de zorgverleners samen met de cliënt wat de beste plek is om de laatste fase van het leven te verblijven. De huisarts en de thuiszorg kunnen sterven in de eigen omgeving helpen te realiseren, mits een cliënt daarvoor open staat. De casus van Paul illustreert dat dit niet altijd het geval is. Het is ook mogelijk om naar een gespecialiseerde voorziening te gaan, zoals een hospice of een verpleeghuis met een speciale afdeling voor palliatieve zorg. Voor dak- en thuislozen blijkt het soms moeilijk om daar gebruik van te maken, bijvoorbeeld omdat zij dan moeten stoppen met drugsgebruik of bovenmatig alcoholgebruik. Of omdat ze vanwege hun psychiatrische gedragsproblematiek lastig worden gevonden in de omgang. Er zijn ook enkele voorzieningen die gespecialiseerd zijn in zorg voor dak- en thuisloze mensen (zie Bijlage 2), maar die zijn niet altijd in de nabijheid. Deze voorzieningen hebben in hun beleid expliciet opgenomen dat dak- en thuislozen hier tot hun overlijden zorg kunnen krijgen.

Betrokken zorgverleners zullen in overleg met de cliënt moeten kijken wat voor hem of haar de beste plek is. Overwegingen kunnen zijn:

- Vertrouwdheid en veiligheid: op welke plek voelt de cliënt zich het meest vertrouwd en veilig?
- Expertise en beschikbaarheid van zorgverleners: een belangrijke stap is nagaan welke zorg de cliënt nu en mogelijk in de toekomst nodig heeft. Is de benodigde expertise al betrokken en welke extra expertise moet erbij gehaald worden? En is er 24-uur per dag zorg beschikbaar als de cliënt heel erg ziek is? Soms kunnen het bijscholen van het betrokken personeel en ondersteuning door een consultatieteam op het terrein van palliatieve zorg daarbij zinvolle strategieën zijn.
- Inrichting van de woonomgeving: is de woning voldoende toegerust voor palliatieve zorg? Als de cliënt erg ziek is kan er dan bijvoorbeeld een hoog-laag bed geplaatst

worden? Is er een badruimte waar de cliënt gewassen kan worden en geholpen met de toiletgang? Kan er gebruik gemaakt worden van een tillift, zuurstofapparatuur of andere medische apparatuur?

De begeleider van Jan (52 jaar, ernstige COPD): *“Jan heeft permanent zuurstof nodig. Hij heeft een zuurstofconcentrator, waarbij de zuurstof uit de omgevingslucht gehaald wordt, maar daardoor heeft hij weinig bewegingsvrijheid. Jan verlangt ernaar om nog een ommetje buiten te maken of nog eens een uitstapje te maken naar de velden van zijn geliefde voetbalclub. We hebben hier nog geen oplossing voor gevonden. Een kleine zuurstoffles zou handig zijn. Maar alle bewoners roken en daardoor is het te gevaarlijk om zuurstofflessen in huis te hebben. We hebben met Jan besproken dat we, als hij vloeibare zuurstof nodig heeft, een andere voorziening voor hem zoeken.”*

- Gedrag van cliënt: kan de cliënt zich aanpassen aan een nieuwe leefomgeving? Maar ook: in hoeverre houdt de nieuwe leefomgeving rekening met de specifieke wensen en gewoonten van de cliënt? U kunt dan bijvoorbeeld denken aan het voortzetten van middelengebruik of (ruime) alcoholinname, of aan snel geprikkeld zijn en grof taalgebruik of andere uitingen van agressie, of aan bezoek van ‘lastige’ vrienden (of dealers). Dit als problematisch ervaren gedrag wordt vaak minder naarmate de cliënt zieker wordt. Bij een eventuele overplaatsing is het belangrijk dit open te bespreken en afspraken te maken over hoe daarmee om te gaan, zoals ook te lezen is in de casus van Paul. De zorgverleners in de nieuwe zorginstelling kunnen van de huidige zorgverleners ‘leren’ hoe de zorg gegeven kan worden. U kunt ook bespreken welke afspraken gemaakt zijn met de cliënt en of die ook mogelijk zijn op de nieuwe leefomgeving.
- Andere cliënten: een cliënt verzorgen in de nabijheid van andere cliënten uit bijvoorbeeld de maatschappelijke opvang heeft ook invloed op die andere cliënten. De confrontatie met de eindigheid van het leven kan bij andere cliënten reacties oproepen. Het is dus raadzaam samen met het team te kijken te kijken wat het betekent voor de andere cliënten. U kunt kijken of er andere cliënten bereid zijn om te helpen en samen met hen te kijken wat ze voor de zieke kunnen betekenen.

Een verpleegkundige: *“... toen hij nog kon lopen ging hij nog naar de eetkamer om te eten en de woonkamer om koffie te drinken. Maar had hij echt intensief contact? Nee, dat kan ik niet zeggen. En toen hij bedlegerig werd, nee. Dat doen veel mensen niet... Dan zien ze hun eigen dood, dus dan vinden ze.. ja ik wil hier niet blijven, want er overlijden zoveel mensen. Dus dan willen ze zeker niet bij iemand gaan kijken die zo ziek is.”*

2 Hoe problemen herkennen en goede zorg geven?

2.1 Neem 'niet plus' gevoel serieus

Het herkennen dat er iets ernstigs aan de hand is, is vaak extra moeilijk bij deze doelgroep. Door de complexiteit van de problematiek, zijn klachten vaak moeilijker te herkennen en te duiden. Pijnklachten kunnen bijvoorbeeld onderdrukt worden door het gebruik van verdovende middelen. Ook kan de pijnbeleving anders zijn dan bij de meeste mensen door langdurig middelenmisbruik of door een psychiatrische aandoening. Zo uiten mensen met schizofrenie vaak minder pijn bij ernstige medische aandoeningen dan gemiddeld.³ Lichamelijke problemen worden soms niet mondeling geuit, maar kunnen zich wel uiten in veranderend gedrag, bijvoorbeeld agressief gedrag, afwerend gedrag, terugtrekken of juist nabijheid zoeken.

Een begeleider van Jim (65 jaar, een man van weinig woorden): *"Ik heb het gevoel dat er iets mis is met Jim. Normaal zie je hem niet zo in de gemeenschappelijke ruimte. Maar sinds een paar dagen is hij daar voortdurend. Ik krijg de indruk dat hij graag in de nabijheid van anderen is. Dat dat hem veiligheid biedt"*. Een dag later wordt Jim in het ziekenhuis opgenomen waar longkanker in vergevorderd stadium wordt geconstateerd.

Een deel van de dak- en thuislozen is ernstig zorgmijndend en zal niet snel vertellen wat er aan de hand is. Regelmatig komen artsen er laat achter dat er sprake is van een ongeneeslijke en levensbedreigende somatische ziekte. Een niet plus gevoel ontstaat vaak door - vaak subtiele - gedragsveranderingen, bijvoorbeeld de cliënt is meer geagiteerd of juist meer teruggetrokken dan normaal. Observeren is een belangrijk hulpmiddel. Veranderingen in gedrag signaleren lukt beter als u de cliënt goed kent. Maar omdat deze cliënten zich bij uitstek kenmerken door veel wisselende woonsituaties en zorgverleners, zijn er vaak weinig mensen die de cliënt goed kennen. Artsen zien de cliënten maar even. Als de cliënt zelf niet goed aangeeft wat er aan de hand is dan is de arts voor informatie over de symptomen en problemen van een cliënt afhankelijk van de personen uit diens directe omgeving. Dat zijn dus vaak de begeleiders. Het is daarom belangrijk niet plus gevoelens bij een cliënt serieus te nemen, ook al weet u niet precies wat er aan de hand is. Bespreek deze indrukken met collega's: hebben zij het ook? Artsen en begeleiders kunnen vervolgens samen met de cliënt uitpluizen wat er aan de hand is. De signaleringsbox (zie beschrijving in bijlage 1) is een hulpmiddel om het niet plus gevoel te verduidelijken, maar ook zonder dit hulpmiddel is het belangrijk te luisteren naar uw niet plus gevoel en het te bespreken.

Tijdig herkennen dat iemand palliatieve zorg nodig heeft; hoe kan dat?

Kees is 60 jaar, heeft jaren op straat rondgezworven, maar woont inmiddels in een woning met intensieve begeleiding vanuit de maatschappelijke opvang. Hij heeft ooit de diagnose schizofrenie gekregen. Kees weigert medicatie en leeft in zijn eigen waanwereld. Over zijn (medische) voorgeschiedenis is niets bekend. Hij deelt samen met een andere man met psychiatrische problemen een woning. Regelmatig komt er iemand

³ Engels, G., Francke, A.L., Meijel, B. van, Douma, J.G., Kam, H. de, Wesselink, W., Houtjes, W., Scherder, E.J.A. Clinical pain in schizophrenia: a systematic review. *Journal of Pain*: 2014, 15(5), 457-467.

kijken van een FACT-team, maar meestal doet Kees dan niet open.

Zijn huisgenoot klaagt herhaaldelijk bij de hulpverlening dat Kees te lang het toilet bezet. De onderlinge irritaties in huis lopen zo hoog op dat Kees verhuist naar een éénpersoonswoning. Kees vertelt dat hij een vreemd gevoel in zijn buik heeft en dat hij daar behandelingen voor heeft ondergaan. Hij weigert echter lichamelijk onderzoek en zegt dan dat er niks aan de hand. Omdat de zorgverlener daar niet helemaal zeker van is gaat deze zorgverlener op zoek naar de medische voorgeschiedenis van Kees, maar die wordt niet gevonden. Hij is niet bekend bij de ziekenhuizen in de regio. Daaruit concludeert de zorgverlener dat de verhalen waarschijnlijk onderdeel zijn van de wanen van Kees.

Ondertussen vermagert Kees zichtbaar en verzwakt zo dat hij de deur niet meer uitgaat. De hulpverleners komen nu frequenter langs en doen de boodschappen voor hem. Een paar keer vragen ze een huisarts om langs te komen maar telkens weigert Kees lichamelijk onderzoek. Op een zaterdagavond belt hij dat hij is gevallen en niet kan opstaan. Een ambulance-verpleegkundige, die jarenlang gewerkt heeft in de GGZ, weet hem te overreden mee te gaan. Kees belandt in het ziekenhuis waar hij na enkele weken overlijdt aan de gevolgen van darmkanker.

Bij zogenaamde buitenslapers is er vaak nog minder zicht op hoe het met iemand is. Vaak hebben buitenslapers geen zorgdossier. Alle informatie is dan welkom. Voor een niet plus gevoel bij buitenslapers kunt u aan de mensen die de slaapplek delen vragen hoe zij denken over de situatie.

2.2 Werk aan vertrouwensband

Het is vaak moeilijk om echt in contact te zijn met mensen die dak- en thuisloos zijn (geweest). Direct een onderwerp ter sprake brengen of komen met oplossingen voor problemen werkt vaak niet. Een zorgverlener riskeert een afwijzing als hij of zij de cliënt te direct benadert of ongevraagd hulp biedt. Zorgverleners in de maatschappelijke opvang of andere settings met dak- en thuisloze mensen werken vaak vanuit een diepe bevlogenheid met de doelgroep en weten dat 'er zijn' en 'geduld' belangrijke kwaliteiten zijn om een vertrouwensband met de cliënt te krijgen.

Een vertrouwensband is ook nodig om zorgmijndend gedrag te doorbreken, met respect voor de cliënt en diens eigen regie en waardigheid. Werken aan een vertrouwensband betekent geduld en blijven proberen. Soms vinden zorgverleners ingang via praktische zaken, zoals het regelen van huisvesting, financiën, levensmiddelen of andere spullen. Voor het opbouwen van vertrouwen is het belangrijk dat de zorgverleners hun afspraken nakomen, ook als de cliënt dat zelf niet doet.

Soms kan er dan voor een zorgverlener een dilemma ontstaan tussen de eigen regie van de cliënt en zorgplicht van de zorgverlener. De casus van Jean is daar een voorbeeld van. Aan de ene kant moet een cliënt zelf kunnen beslissen, bijvoorbeeld of er een arts ingeschakeld wordt. Aan de andere kant kan een zorgverlener zich afvragen of een cliënt echt vrij is in zijn of haar afweging en wellicht gehinderd wordt door bijvoorbeeld angsten of wantrouwen. Uitgaan van volledige eigen regie kan ook onveilig voelen voor de cliënt. Om dan toch voor elkaar te krijgen dat een cliënt openstaat voor zorg en behandeling van zijn symptomen en problemen, is 'verleiden' vaak een zinvolle strategie.

De casus van Jean: Verleiden...

Jean (58 jaar, drugsverslaafd, lichte verstandelijke beperking, ernstige zorgmijder, tot 2 jaar geleden dakloos) woont in een voorziening voor maatschappelijke opvang. Hij heeft longkanker met uitzaaiingen in de botten en een prognose van enkele maanden. Een begeleider in de maatschappelijke opvang vertelt: "Dat hebben we ook in het team gezegd. Laten we hem maar een beetje verwennen, als hij wat extra aandacht nodig heeft, geef hem dat maar. En wil hij de medicijnen niet halen, dan ga ik ook met hem mee... kom maar in die auto, dan rijden we even naar een coffeeshop toe en dan gaan we wat wiet halen. Je moet hem paaien op de een of andere manier om hem in het ziekenhuis te krijgen. Dus dat was ook een manier van nou dan gaan we naar het ziekenhuis, dan gaan we onderzoek doen, dan eten we daar een saucijzenbroodje. Dat vindt hij heerlijk, dan krijgt hij een saucijzenbroodje van me en daarna gaan we even naar de coffeeshop, gaan we even wat wiet halen. En dat was dus ook een manier om hem daar te krijgen en zijn onderzoeken te laten doen. Je moet iets doen om hem daar te krijgen."

Zorgverleners noemen ook dat 'het moment grijpen' belangrijk is, bijvoorbeeld bij het aangaan van een gesprek over de benodigde zorg. Dat zijn vaak korte, ongeplande gesprekjes, waarin ook thema's als niet-reanimeren, de uitvaart, het herstellen van familiebanden aan bod kunnen komen. Het vraagt een alerte houding van de zorgverleners. Het betekent ook dat dit soort gesprekjes niet uitsluitend gedaan moeten worden door de mentor of eerste begeleider. Soms gaan dit soort gesprekjes juist makkelijker met een collega.

Een begeleider: "Ik ben de oudere van het team. Hij wilde helemaal niks met die jonge meiden te maken hebben. Want dat hadden zijn dochters kunnen zijn. Hij had een houding van 'wie ben jij dan wel om mij te vertellen wat ik moet doen'. En ik kon wel enig contact met hem maken. Hij stond meer open voor wat ik zei."

Het is belangrijk dat zorgverleners relevante informatie uit deze gesprekjes met elkaar delen om te voorkomen dat informatie alsnog verloren gaat. Aantekeningen maken in het zorgdossier is daarbij belangrijk.

2.3 Bespreek de hoop en verwachtingen met cliënt

Als ernstige ziekte en doodgaan moeilijk te bespreken zijn, staat een cliënt soms nog wel open om te praten over wat men hoopt en verwacht voor de nabije toekomst. U kunt daarbij bijvoorbeeld de dagbesteding uit het zorgplan als aangrijpingspunt gebruiken, zoals gebeurde bij Jeffrey (zie kader). Belangrijk is om de cliënt te vragen wat hij wil bespreken en met wie, meelaveren, en het accepteren van de levenshouding van de ander.

Als een cliënt wel open staat om te praten over de slechte prognose en het naderende overlijden, kan bijvoorbeeld gepraat worden over wel of niet reanimeren en hoe de cliënt aankijkt tegen andere beslissingen rond het levenseinde (zoals palliatieve sedatie en euthanasie).

Ook staat een cliënt soms open om te praten over wat hij nog wil of nodig heeft op psychisch, sociaal of spiritueel gebied. Het kan bijvoorbeeld zijn dat de cliënt in deze fase terug gaat kijken op zijn leven en op de vaak verstoorde relaties. Er kan een 'levensloop' besproken en gedocumenteerd worden, door de cliënt te laten vertellen over zijn jeugd, het vroegere leven, familie, vrienden, gezin, hobby's, dat soort dingen. Maar het kan ook zo zijn dat mensen die dak- en thuisloos zijn (geweest) daar niet aan mee willen werken.

Terugkijken kan voor hen pijnlijk zijn. Maar het hoeft niet in één keer. Beetje bij beetje aan vertrouwen werken, en meestal komt er vroeg of laat dan een gesprek op gang over hoe iemand in het leven staat en wat zijn wensen en verwachtingen verder nog zijn.

Belangrijk hierbij is het besef dat veel dak- en thuislozen een lange geschiedenis van verlieservaringen hebben. Bijvoorbeeld het verlies van werk, woning, financiële zekerheid en van dierbaren en sociale contacten. Dergelijke verlieservaringen hebben, zeker als ze niet meer goed komen, een grote invloed op je leven en identiteit. Dit beïnvloedt hoe iemand nu omgaat met zijn of haar ziekte en de boodschap dat hij of zij waarschijnlijk niet lang meer leeft.

De begeleider van Jeffrey (60 jaar, verslaafd aan drugs, ernstige COPD): Als je met het zorgplan aan de slag gaat dan kom je ook bij iets als dagbesteding. Nou hij was niet in staat om buiten de deur iets te doen, of een zware taak in huis op zich te nemen, dus dan kijk je van... wat vult je dag, wat geeft je dag inhoud? Wat geeft zin? Want alleen maar zitten, dat was het niet. In het begin heeft hij nog eens het plan gehad om een boek te schrijven. Hij had een typemachine, of hij schreef met de hand wel eens wat. Dat idee hebben we geprobeerd te voeden en erin mee te gaan met hem. Maar dat werd op een gegeven moment toch een beetje te veel. Hij zei 'om het allemaal op te schrijven, breng ik ook niet altijd zulke vrolijke gevoelens terug'. We bewegen over het algemeen wel mee waar we kunnen... En ik deed soms kleine dingen die hij graag gedaan wilde hebben. Ja, hij heeft op een gegeven moment gezegd 'ik zou graag weer een keer willen gaan zwemmen'. Maar dat was wel lastig te realiseren, dan ga je kijken van welk zwembad heeft speciale openingstijden voor bepaalde doelgroepen en dat hebben we gevonden. En daarnaast keek hij heel graag sport. In feite heeft iedere bewoner hier een kabelaansluiting voor zijn televisie, maar voor hem hebben we een digitaal pakket kunnen aanvragen, dat deden ze bij wijze van uitzondering. Maar daar heeft hij enorm veel plezier van gehad, dat hij gewoon zijn sport kon kijken.

2.4 Kijk of (familie)banden hersteld kunnen worden

Palliatieve zorg is ook zorg voor de naasten en, na het overlijden, nabestaanden. In de laatste fase kunnen ook familie en andere (in het verleden) belangrijke contacten ter sprake komen. Dit kan een beladen onderwerp zijn. Soms zijn de (familie)banden volledig verbroken en ontbreken contactgegevens. Het is belangrijk om dan op zoek te gaan. De gemeente wil misschien helpen met het vinden van adressen van familieleden. Soms zijn er nog wel contactgegevens maar is er nauwelijks contact.

Als de familiebanden slecht zijn, kan de cliënt zichzelf als 'het zwarte schaap' van de familie zien en zich verstoten voelen. Er is dan vaak veel gebeurd. Familie is boos of teleurgesteld en heeft afstand genomen. Zeker als er sprake is van een geschiedenis van drugsgebruik, liegen, stelen, agressie en geweld. Toch blijkt vaak dat uiteindelijk (enig) contact hersteld kan worden. Soms voor een laatste, eenmalig gesprek met bijvoorbeeld een zoon of dochter. Dit gaat niet automatisch. Een cliënt kan eerst erg afwerend zijn. U kunt wel nagaan bij de cliënt of hij het goed vindt als de familie ingelicht wordt over het feit dat hij heel ziek is. Wellicht wil de cliënt ook dat de familie op de hoogte wordt gehouden van hoe het met hem is, bijvoorbeeld als er een ziekenhuisopname is.

Maar ook aan de kant van de familie kunt u weerstand ervaren. Zij hebben soms afstand genomen van de cliënt en willen het verleden laten rusten. Ze kunnen ook bang zijn dat zij moeten betalen voor de uitvaart als het contact herstelt.

Door de tijd heen kunnen de behoeften van cliënten en familieleden daarin veranderen. Dus het is een onderwerp dat regelmatig terug moet komen. Het is raadzaam na te gaan of de contacten tussen de cliënt en de familie begeleid moeten worden, zoals ook blijkt in de casus van Jeffrey.

Nazorg aan de familie is een onderdeel van palliatieve zorg. Het is raadzaam in een gesprek met de nabestaanden terug te kijken op de laatste levensfase en de geboden zorg.

Nabestaanden waarderen dit. Ook zorgverleners vinden het prettig en kunnen het gesprek gebruiken om te kijken of de zorg in de toekomst (nog) kan verbeteren. Het overlijden kan pijnlijke herinneringen bij familieleden oproepen. Belangrijk is daar oog voor te hebben en indien nodig het familielid te verwijzen naar professionele psychologische hulp.

De begeleider van Jeffrey (zie vorige kader) vertelt: “Die hele ontwikkeling rond bijvoorbeeld het contact met de familie weer opbouwen, afspraken maken van ga je ze een keer bellen of gaan we ze uitnodigen hier, wat wil jij? Dus heel voorzichtig daarmee omgaan en dat begeleiden.

Het contact met zijn moeder was bijvoorbeeld heel slecht, dat heeft hij een keer geprobeerd goed te maken, maar die moeder die stootte hem eigenlijk af. Dus die weg was voor hem afgesloten, daar was hij ook heel helder in, daar wil ik niks meer mee, als zij mij niet wil dan wil ik haar ook niet.

Hij had het graag met zijn jongste dochter nog in orde gemaakt, maar haar moeder houdt het gewoon af. Hij zegt “ja ik heb mijn best gedaan voor nu, ik kan het nu niet meer in orde maken, dat moet ik accepteren”.

Dus ja, waar je dan ook met elkaar wel naar zoekt van kan iemand de vrede vinden, de rust vinden.

Met zijn oudste dochter is het contact hersteld, maar dat moet je wel in de gaten blijven houden. Dan had ie toch onenigheid met zijn dochter. Dan zei hij ‘ze belt mij helemaal niet meer en kun jij misschien even proberen hoe of wat?’. Nou dat deed ik dan ook wel, ik had ook wel contact met zijn dochter, vrij veel ook wel... We hebben Jeffrey gevraagd: wat vind je ervan als we je dochter op de hoogte stellen van hoe je er voor staat? Nou daar ging hij mee akkoord. Dus ja, ik denk dat zijn dochter en hij erg op elkaar lijken en allebei een soort eigenwijsheid, stijfkoppigheid hebben, dus daar liepen ze wel eens tegenaan. En dan hadden ze een paar weken dat ze elkaar niet belden of SMS-ten. En dan zei hij ook van nou ik hoef ook niks meer. En dan dacht ik ‘Jeffrey, dat zeg je nu, maar ik zal volgende week er nog eens een keer naar vragen’.

En dan langzaam aan ontdooide Jeffrey wat. “Ja ze is ook de enige die ik heb. Dus ja...” Ik zeg nou stuur eens een SMS-je of bel eens op en zeg dat je er spijt van hebt. Ik heb er geen spijt van. Ik zeg misschien kan je dan wel zeggen ik had het anders moeten doen. Nou en dan was het zachtjes aan weer. Dus op die manier begeleid je dan ook in de contacten.”

2.5 Werk samen met anderen

Palliatieve zorg omvat meerdere dimensies (zie paragraaf 1.1) en dat betekent ook samenwerken met interne en externe deskundigen. Vanwege de specifieke problemen van de doelgroep is de samenwerking nog belangrijker dan bij ‘gewone’ palliatieve zorg. Denk daarbij aan wijkteams, maatschappelijk werk, FACT-teams, straatpastoraat, deskundigen op gebied van palliatieve zorg, en kerkelijke of liefdadigheidsinstellingen. Ook de gemeente is belangrijk. Dak- en thuislozen zijn in het verleden soms met meerdere voorzieningen in aanraking gekomen die in de palliatieve fase weer iets kunnen betekenen, zoals het straatpastoraat bij Paul (zie kader). U kunt dan kijken of eerdere contacten met deze deskundigen weer hersteld kunnen worden.

Samenwerken met de straatpastor

Psychiatrisch verpleegkundige: "...de straatpastor, pastoraal werk is een van onze belangrijke ketenpartners. Maar er is ook een opvang vanuit uit de kerk. Je hebt een restaurant waar wordt gegeten, er is een inloop ...er zijn gewoon altijd plekken geweest waar ze zich toch wel welkom voelden en die hebben ook de ondersteuning gegeven, die tot de laatste snik eigenlijk belangrijk was. Bij Paul was het de twijfel: wat is de angst op het moment dat je komt te overlijden. Er was daar ook de ruimte voor. En daar was met name de straatpastor erg belangrijk in, omdat Paul erg begon te worstelen vanuit zijn niet-geloven. Maar toch de angst van ja wacht even, met datgene wat ik allemaal op mijn nek heb liggen voor wat betreft trammelant, kom ik natuurlijk nooit die hemelpoort binnen, mocht die bestaan. Dus hij heeft op zijn manier toch een beetje boetedoening daarin gedaan, in samenspraak met die straatpastor."

U kunt ook deskundigen op het terrein van palliatieve zorg inschakelen, zoals leden van een consultatieteam palliatieve zorg in uw regio (zie beschrijving in bijlage 1). Zo'n consultatieteam bestaat uit artsen met specifieke deskundigheid op het gebied van palliatieve zorg (huisartsen, specialisten ouderengeneeskunde, medisch specialisten) en gespecialiseerde verpleegkundigen/verpleegkundig specialisten. Het zijn allemaal mensen die dagelijks in de zorg voor mensen met een ongeneeslijke ziekte werken. Deze consultatieteams zijn speciaal opgericht om vragen over palliatieve zorg te beantwoorden. Ook kan een zorgconsulent palliatieve zorg geraadpleegd worden. De functie van zorgconsulent palliatieve zorg wordt doorgaans vervuld door een speciaal hiervoor opgeleide verpleegkundige die door anderen binnen én buiten de organisatie waarin hij of zij werkt te raadplegen is. Deze consulent kan een belangrijke taak vervullen bij de ondersteuning van een team dat zorg geeft aan een ongeneeslijk zieke cliënt.

Ook kunnen er buddy's ingeschakeld worden die de cliënt gezelschap en sociaal-emotionele ondersteuning kunnen bieden. Daarnaast kunt u denken aan vrijwilligers die in de palliatieve (terminale) fase begeleiden. Er zijn organisaties VPTZ (Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg) die vrijwilligers opleiden om te ondersteunen bij palliatieve zorg. Deze vrijwilligers komen bij mensen thuis en in hospices, maar kunnen ook in andere instellingen ondersteunen. Deze vrijwilligersinitiatieven (zie beschrijving in bijlage 1) zijn echter, voor zover bekend, vaak niet gespecialiseerd in deze doelgroep. Extra aandacht is dan nodig om geschikte vrijwilligers te vinden en te begeleiden.

Palliatieve zorg is dus teamwerk. Spreek één centrale persoon af waar alle lijnen samen komen.

2.6 Zoek mogelijkheden voor bestrijding van pijn en andere symptomen

In de palliatieve zorg staat het streven naar de beste kwaliteit van leven centraal. Pijn en andere symptomen (denk aan benauwdheid, jeuk, angst) worden zo goed mogelijk bestreden. Hier kan een consultatieteam palliatieve zorg of een zorgconsulent palliatieve zorg u adviseren.

Als u basiskennis heeft over pijn en mogelijke symptomen helpt dat bij het signaleren van symptomen. Ook hier zijn observeren en communiceren belangrijke vaardigheden. Symptomen kunnen elkaar versterken. Zo kan pijn of benauwdheid ervoor zorgen dat de cliënt zich angstiger gaat voelen. Maar angst kan er ook weer toe leiden dat de cliënt meer

last heeft van pijn of benauwdheid. De Signaleringsbox (zie beschrijving in bijlage 1) kan een hulpmiddel zijn om te ontdekken wat de belangrijkste problemen zijn. De begeleiders zijn vaak de ogen en oren van de arts, die veel minder contact heeft met de cliënt. De casus van Martina is daar een voorbeeld van.

De bestrijding van pijn en andere symptomen blijkt extra moeilijk als er sprake is van een verleden van middelenmisbruik of als dat nog steeds aan de orde is. Mensen met bepaalde psychiatrische aandoeningen (waaronder schizofrenie) of verslavingsproblematiek hebben vaak een andere pijnbeleving dan andere zieken. Het is dan zoeken voor de arts welke pijnmedicatie kan worden ingezet en hoe snel de pijnmedicatie kan en mag worden opgehoogd. Verslavingsartsen en sommige anesthesiologen kunnen daarbij adviseren.

Het herkennen van pijn

Begeleider van Martina (55 jaar, keelkanker in vergevorderd stadium met ernstige benauwdheidsklachten):
“...ook wel belangrijk is bij haar geweest dat zij niet aangaf dat zij pijn had... dat vonden we als zorgverleners een groot probleem. Mijn collega's kwamen natuurlijk ook regelmatig omdat zij de hele dag zorg kreeg, een aantal keren per dag. We kregen de indruk dat ze pijn had, maar zij gaf geen pijn aan. Ja, het is een stukje grootheid, dat is ook wel de doelgroep denk ik hoor. Zo lang heeft zij het alleen gedaan, voor zichzelf gezorgd en ja het is toch een hele zware wereld waar zij in heeft gezeten. Dat je niet snel aan de bel trekt. Het was dan ook extra ingewikkeld omdat zij zwakbegaafd was. Dus dat communiceren over hoeveel pijn heb je nou en wat heb je nodig, dat was ook al ingewikkeld. En daardoor hebben we heel veel gesprekken met haar proberen te hebben en dat echt uitgelegd, dat zij het altijd mag zeggen als zij pijn heeft... De huisarts stelde voor dat ze met een cijfer tussen 1 en 10 kon aangeven hoeveel pijn ze had. En dat werkte. Als het cijfer hoger werd keken we of de huisarts ingeschakeld moest worden. De huisarts heeft ook heel goed ingesprongen: als wij belden van zij heeft echt pijn, dan deed de huisarts daar heel snel iets aan.”

Het kan zijn dat een cliënt erg onrustig is. De cliënt gaat het infuus of verbanden lostrekken, is geneigd veel te bewegen, komt uit het bed of staat op van een stoel terwijl er bijvoorbeeld valgevaar is. Zorgverleners maken zich dan soms zorgen over de veiligheid van de cliënt of van andere bewoners. Zij vragen zich soms af of vrijheidsbeperkende maatregelen toegepast zouden moeten worden. Het is dan belangrijk om te na te gaan hoe u de cliënt optimale vrijheid kunt geven zonder zijn veiligheid of die van anderen uit het oog te verliezen. Suggesties voor oplossingen zijn beschreven door Vilans (zie beschrijving in bijlage 1).

2.7 Overleg met collega's en draag zo nodig de zorg over

Palliatieve zorg is bij uitstek teamwerk. Collega's zijn nodig want in de palliatieve zorg kom je vaak onverwachte situaties tegen. Door als team te anticiperen op de zorg die komen gaat, kunnen die situaties beter opgevangen worden. Dat start al bij het begin van de palliatieve zorg, waar het team samen beslist of men het traject aangaat (zie ook paragraaf 1.4). De zorg voor iemand die gaat overlijden is altijd confronterend voor zorgverleners. Voor mensen die bijvoorbeeld in de maatschappelijke opvang werken kan het training en ervaring vragen om te praten over ernstige ziekte en doodgaan. Het is belangrijk dit niet te vermijden en angst te overwinnen. Het beste is om daarin eerlijk te zijn naar collega's. Dan kan het team samen kijken hoe daar rekening mee te houden.

Een begeleider in de maatschappelijke opvang vertelt over het overdragen van zorg: *“we hebben in het team besproken wat er gebeurt als hij straks bedlegerig wordt. Dus als hij uit zijn bed getild moet worden en op de wc gezet moet worden, als hij helemaal niet meer kan lopen, en die tijd gaat er ook aankomen. Wil het team dat nog? En het team zei ‘nee, dat gaat te ver. Zijn bed verschonen en hem helpen met douchen of zo, dat kunnen wij wel. Maar wij zijn geen verpleegkundigen, dat zijn we niet’. Dus nu wordt gekeken of de thuiszorg ons hierbij kan helpen.”*

Voor zorgverleners in bijvoorbeeld hospices of verpleeghuizen die ook soms met dak- en thuislozen te maken hebben geldt dat –gezien hun ervaring op dit gebied- praten over ziekte en sterven minder moeilijk is, maar voor hen kan het weer zwaar zijn om geconfronteerd te worden met bijvoorbeeld de psychiatrische of verslavingsproblemen. Voor hen kan het moeilijk zijn deze problematiek en het hiermee samenhangende gedrag goed te begrijpen en er effectief mee om te gaan.

Tijdig een cliënt in het multidisciplinaire overleg bespreken kan moeilijke situaties in de toekomst voorkomen. De zorgverleners weten dan wat ze van elkaar kunnen verwachten, welke problemen eenieder ervaart en voorziet, en hoe daar dan op in te spelen. De zorg wordt daarmee beter op elkaar afgestemd en ad hoc beslissingen in onverwachte situaties komen minder voor. Soms is het handig een deskundige van buiten het team uit te nodigen, zoals een verpleegkundig specialist, gedragskundige of geestelijk verzorger.

Als er een ethisch vraagstuk aan de orde is dan kan een zogenaamd Moreel Beraad gehouden worden. Dit is een groepsgesprek waarin de deelnemers gezamenlijk het vraagstuk bespreken en van verschillende kanten belichten met de hulp van een gespreksleider. Zo zoekt u samen naar een antwoord op de vraag wat in die specifieke situatie goede zorg is (zie beschrijving in bijlage 1).

Intervisie binnen een team kan helpen om beter op elkaar ingespeeld te raken en problemen die zich voordoen in de palliatieve fase samen op te lossen. Samen bespreken: hoe gaan we dit met elkaar rooien? Hoe gaan we om met onze eigen gevoelens in deze situatie? En hebben wij hiervoor de expertise in huis? Hoe kunnen we effectief de expertise van anderen hierbij inzetten?

Soms zijn er intervisie- of supervisiemogelijkheden onder begeleiding van zorgverleners die ervaring hebben met palliatieve zorg voor de doelgroep. Zo krijgen de zorgverleners meer handvatten en vaardigheden voor de begeleiding en kunnen zij een attitude ontwikkelen die van belang is om de cliënt uit de doelgroep adequate palliatieve zorg te geven.

Als een zorgverlener niet alles weet, kan het verstandig zijn om daar ook eerlijk over te zijn naar de cliënt toe.

Een verpleegkundige zegt hierover: *“Palliatieve zorg betekent ook een stukje kwetsbaarheid van jezelf laten zien aan de cliënt. Bijvoorbeeld door te zeggen dat je dat ook moeilijk vindt. In plaats van ‘ik ben hier de verpleegkundige die alles weet’. Dan komt het wel verder en dan heb je best hele mooie gesprekken. Niet iedereen is daar hetzelfde in. Ze voelen zich misschien niet bekwaam of niet sterk genoeg om dat te willen of te kunnen. Maar die wil is er wel.”*

3 Hoe kan uw organisatie bijdragen aan goede palliatieve zorg?

3.1 Formuleer een visie op palliatieve zorg voor de doelgroep

Om met palliatieve zorg aan de slag te gaan is het raadzaam dat de organisatie een visie formuleert en op schrift stelt over palliatieve zorg voor (ex) dak- en thuislozen.

Organisaties gespecialiseerd in de zorg voor die (ex) dak- en thuislozen kunnen in hun visie-document vragen beantwoorden als:

- Wat willen wij als ze ernstig ziek zijn en als gevolg daarvan gaan overlijden?
- Wat willen we bieden in de stervensfase? Waar kunnen onze cliënten sterven?
- Hoe denken en communiceren we over beslissingen ten aanzien van het levenseinde (zoals palliatieve sedatie, euthanasie)?
- Welke aspecten van palliatieve zorg willen wij bieden? Bij vooral dit punt biedt de WHO definitie van palliatieve zorg (zie paragraaf 1.1) houvast bij het formuleren van de visie op de aspecten van palliatieve zorg die geboden worden: hoe staan we ten aanzien van het bieden van lichamelijke zorg (inclusief pijnbestrijding), psychosociale en spirituele zorg? En zorg voor naasten? Daarbij hoort ook de zorg in de stervensfase en de nazorg (zie paragraaf 1.2).
- Welke samenwerkingsrelaties moeten we daarvoor aangaan zodat onze eigen expertise wordt aangevuld?

Organisaties die gespecialiseerd zijn in palliatieve zorg kunnen een visie formuleren op hun zorgaanbod voor bijzondere doelgroepen, waaronder (ex) dak- en thuislozen (andere bijzondere doelgroepen zijn bijvoorbeeld mensen met een verstandelijke beperking, mensen met psychiatrische problematiek). De visie geeft dan antwoord op vragen zoals:

- Onder welke voorwaarden bieden wij zorg aan een (ex) dak- en thuislozen?
- Hoe geven wij vorm aan de palliatieve zorg voor deze doelgroep?
- Welke samenwerkingsrelaties moeten we daarvoor aangaan?
- Hoe regelen wij effectieve doorverwijzing indien wij zelf niet in staat zijn de palliatieve zorg aan te bieden?

Een duidelijke visie geeft richting aan het verdere beleid ten aanzien van palliatieve zorg, bijvoorbeeld welke acties ondernomen moeten worden en welke (financiële) middelen nodig zijn om het voorgenomen beleid te realiseren. Als de visie tot stand komt in overleg met medewerkers uit de organisatie, wordt tegelijkertijd draagvlak gecreëerd voor het palliatieve zorgbeleid.

3.2 Zorg voor optimale samenwerkingsrelaties

Voorzieningen voor (ex) dak- en thuislozen hebben een belangrijke taak in het scheppen van voorwaarden om de palliatieve zorg zo goed mogelijk te laten verlopen. Dit geldt zowel voor de situatie dat u zelf de palliatieve zorg wilt gaan geven, dan wel dat u verwijst naar een

andere organisatie. Het is steeds belangrijk dat er goede samenwerkingsrelaties worden aangegaan met andere zorgaanbieders, zoals de thuiszorg, ziekenhuizen, huisartsenpraktijken, de geestelijke gezondheidszorg, verpleeghuizen en/of hospices. U kunt bekijken welke collega's en externe samenwerkingspartners voor uw organisatie belangrijk zijn als een cliënt ongeneeslijk ziek blijkt. Ook kunnen mogelijkheden gecreëerd worden om externe expertise in te schakelen. Dit kunnen organisaties doen door zich bijvoorbeeld aan te sluiten bij het netwerk palliatieve zorg in de regio. Dat zijn samenwerkende zorgaanbieders op het terrein van palliatieve zorg (zie beschrijving in bijlage 1). Ook zijn er verspreid over het land de eerder genoemde consultatieteams palliatieve zorg. Er zijn ook organisaties in de geestelijke gezondheidszorg die expertise in huis hebben in de vorm van een zorgconsulent palliatieve zorg of die beschikken over een aantal zogenaamde 'palliatieve bedden'. GGZ Centraal (locatie Amersfoort) is daarvan een voorbeeld, maar wellicht is er in uw regio ook al dergelijke expertise voorhanden. U kunt ook onderzoeken of er mogelijkheden zijn om vrijwilligers in te schakelen. De VPTZ (Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg) beschikt over opgeleide vrijwilligers die kunnen ondersteunen bij de palliatieve zorg. U kunt kijken of er vrijwilligers zijn die affiniteit hebben met de doelgroep van dak- en thuislozen. U kunt ook onderzoeken of het haalbaar is om deze vrijwilliger extra te trainen om goede palliatieve zorg aan deze doelgroep te bieden. In een eerder stadium kunnen ook buddy's ingezet worden, zoals voor de GGZ getrainde buddy's.

Het belang van goede samenwerkingsrelaties geldt ook voor de organisaties die gespecialiseerd zijn in palliatieve zorg en hun deuren open zetten voor (ex) dak- en thuislozen. Goede afspraken over het verwijzbeleid zijn belangrijk, zoals wanneer en onder welke omstandigheden een cliënt uit de maatschappelijke opvang overgeplaatst kan worden naar de gespecialiseerde voorziening voor palliatieve zorg (bijvoorbeeld een hospice of verpleeghuis). Ook kunnen afspraken gemaakt worden over wederzijdse kennismaking in de periode voorafgaand aan de opname van een cliënt en over het consulteren van de deskundigen afkomstig uit de maatschappelijke opvang of de GGZ nadat de cliënt is opgenomen in de gespecialiseerde voorziening voor palliatieve zorg. Voorafgaand aan een opname is het raadzaam de cliënt al een keer te bespreken in een multidisciplinair overleg. Na opname is het belangrijk dat het contact met de eerdere zorgverleners behouden kan blijven.

De financiering van de zorg kan lastig zijn als meerdere instellingen bij de palliatieve zorg tegelijkertijd betrokken blijven. Denk daar tijdig over na en kijk welke consequenties en oplossingen er zijn.

3.3 Laat zorgverleners in maatschappelijke opvang en GGZ kennismaken met palliatieve zorg

Palliatieve zorg is generalistische zorg in de zin dat het niet gezien wordt als zorg die (uitsluitend) door speciaal daarvoor opgeleide zorgverleners gegeven moet worden. Zorgverleners in de zorg voor dak- en thuislozen zouden dus zelf expertise moeten ontwikkelen op het gebied van palliatieve zorg. Veel zorgverleners in de maatschappelijke opvang hebben een agogische opleiding en daardoor minder kennis van medische en

verpleegkundige zorg. Zij hebben veelal ook niet geleerd hoe ze iemand kunnen verzorgen. Niet iedereen heeft even veel affiniteit met dit soort zorg en beseft ook lang niet altijd dat dit soort zorg soms ook nodig is. Vooral de jonge zorgverleners hebben nog weinig ervaring met lichamelijke ziektes en sterfgevallen.

Een begeleidster in de maatschappelijke opvang zegt hierover: *“ Ze had een schimmel onder haar borsten die chronisch was en heftig werd en op een gegeven moment, ja die zorg...ik heb mijn best gedaan als begeleidster toen, maar meer kon ik haar niet bieden. Ik ging haar wassen en, ja, niet iedere collega staat er voor open om een cliënt te wassen. En je kan begeleiders ook niet dwingen, want het staat niet zwart op wit in hun contract geschreven dat ze het moeten doen. Dus wij kunnen niet alles bieden.”*

Wil een zorgverlener werkzaam in de maatschappelijke opvang of GGZ palliatieve zorg geven dan moet hij/zij basiskennis hebben over wat palliatieve zorg is (zie hoofdstuk 1) en over welke behoeften cliënten kunnen hebben op het gebied van palliatieve zorg. Wanneer een zorgverlener dit niet weet en ook niet weet wat er mogelijk is op het gebied van palliatieve zorg dan is deze “onbewust onbekwaam”. Belangrijk is dat dit onderkend wordt, zodat gekeken kan worden naar oplossingen.

U hoeft als zorgverlener niet alles zelf te weten en te kunnen, maar het is wel belangrijk dat u een zorgbehoefte kunt signaleren. Vervolgens is belangrijk om te kijken hoe tegemoet gekomen kan worden aan die zorgbehoefte, bijvoorbeeld door anderen in te schakelen als u zelf niet die goede zorg kunt bieden.

3.4 Laat zorgverleners in de palliatieve zorg nader kennismaken met de doelgroep

Het zijn niet alleen de zorgverleners in de zorg voor dak- en thuislozen die kennis moeten maken met de palliatieve zorg. Het geldt net zo goed andersom: zorgverleners die vaker palliatieve zorg bieden, bijvoorbeeld in thuiszorgorganisaties, verpleeghuizen, huisartsenpraktijken en hospices, zouden kennis moeten maken met de zorgverleners betrokken bij dak- en thuislozen. Zij kunnen van hen leren wat de zorg voor dak- en thuislozen speciaal maakt en hoe omgegaan kan worden met hun soms specifieke zorgbehoeften. Scholing kan op allerlei manieren plaatsvinden zoals via cursussen, het organiseren van klinische lessen, werkbezoeken en het bezoeken van congressen.

3.5 Procedures en rituelen rondom het overlijden

Duidelijke, ook op schrift gestelde procedures kunnen goed werken. Denk aan een sociale kaart of een stappenplan voor het personeel over wat te doen als iemand overleden is (wie moet er gebeld worden, wie verzorgt het lichaam, het regelen van de uitvaart). Als niemand de uitvaart wil organiseren is de gemeente verantwoordelijk om deze te verzorgen. Het kan voor zorgverleners en andere cliënten belangrijk zijn om rituelen te hebben rondom afscheid nemen. Dit kan op verschillende manieren. De begeleider in het kader noemt een voorbeeld.

Een begeleider werkzaam op een verpleegafdeling in de maatschappelijke opvang: *“... wat wij dan altijd doen, dat vind ik ook wel netjes. We zetten een tafeltje neer bij de slaapkamerdeur van degene die is overleden, met een lakentje er overheen, een kruisje erop, kaarsje erbij, een briefje erbij van afgelopen nacht is in zijn slaap overleden..., of vanavond is die en die overleden, hij is zo oud geworden. Het is ook altijd wel indrukwekkend voor de andere cliënten en sommige cliënten zetten daar dan een bloemetje bij, of iets. En dat laten we ook altijd staan totdat de uitvaart is geweest... Pas is een andere meneer overleden en dat was echt een snoepkont, en dan leggen mensen er dropjes neer of dat soort dingen. Dat vind ik altijd wel mooi. En dan wordt iemand opgehaald, en dan moeten we toch het gebouw door met zo'n brancard en iemand in zo'n zak zeg maar. En dan is iedereen ook altijd wel even stil als ze het zien en dan zie je die hoofdjes... de begrafenisondernemers altijd in pak, dat gaat altijd netjes. En dan maken ze het bed op en daar leggen ze dan een roos neer. Dat vind ik ook altijd mooi.”*

Bijlage 1: Tips over relevante publicaties, websites en voorzieningen

Tips bij hoofdstuk 1: Algemene informatie over palliatieve zorg

In verschillende publicaties en websites is nadere informatie te vinden over wat belangrijk is voor goede palliatieve zorg, zoals:

- Zorgmodule Palliatieve Zorg 1.0. Utrecht: CBO, 2013
(<http://www.agora.nl/DesktopModules/EasyDNNNews/DocumentDownload.ashx?portalid=0&moduleid=525&articleid=241&documentid=43>)
Deze zorgmodule Palliatieve Zorg beschrijft wat goede palliatieve zorg inhoudt. De basis daarvoor is de definitie die de WHO in 2002 voor palliatieve zorg heeft opgesteld. Deze definitie wordt in Nederland breed omarmd door alle betrokkenen bij palliatieve zorg. Uitgangspunt is dat palliatieve zorg zich richt op alle aspecten van het mens-zijn in de laatste fase van het leven. De zorg heeft daardoor gerichte aandacht voor de vier dimensies van leven, lijden, sterven en rouwen: fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel.
- Palliatieve zorgindicator tool (PICT) De SPICT is een in Engeland gevalideerde schaal. De PICT is de niet-gevalideerde vertaling van de SPICT. In de PICT staan een aantal klinische indicatoren om in te schatten of de palliatieve fase is aangebroken. Zie www.patz.nu, kies patz toolkit, kies identificeren palliatieve fase ofwel: http://patz.nu/images/downloads/SPICT_NL.pdf
- Een handreiking over palliatieve zorg aan psychiatrische cliënten: Jansen, W. (eindredactie). Palliatieve zorg bij mensen met een psychiatrische stoornis: gids voor de praktijk. Bunnik: Stichting Agora, 2010.
<http://www.netwerkpalliatievezorg.nl/Portals/137/website/2012-Palliatieve-zorg-bij-mensen-met-een-psychiatrische-stoornis-gidsvoordepraktijk-Agora.pdf>
- Een handreiking voor palliatieve zorg bij mensen met een verstandelijke beperking: Bekkema, N., A.J.E. de Veer, C.M.P.M. Hertogh, & A.L. Francke. Zorgen tot de laatste dag. Utrecht: NIVEL, 2011.
<http://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Boekje-deskundigheidsbevordering-palliatieve-zorg.pdf>
- De website van het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), het kennis- en kwaliteitsinstituut voor professionals en bestuurders in de oncologische en palliatieve zorg. Doel van IKNL is de oncologische en palliatieve zorg continu te verbeteren. Op de website www.iknl.nl vindt u een grote variatie aan informatie over oncologische zorg en palliatieve zorg.
- De website van Agora, het landelijke centrum voor beleidsondersteuning in de palliatieve zorg. Agora vraagt aandacht voor de eindigheid van het leven en levert bijdragen aan een betere kwaliteit van leven tot het einde. Agora heeft daarbij ook oog voor speciale doelgroepen. Op de website vindt u onder meer informatie over bijvoorbeeld het aanbod aan voorzieningen in de palliatieve zorg en ervaringsverhalen. Zie: www.agora.nl

Tips bij hoofdstuk 2: problemen herkennen en goede zorg geven

Het is belangrijk dat zorgverleners tijdig problemen en symptomen herkennen en niet pluis gevoelens serieus nemen. Er zijn verschillende 'tools' die kunnen helpen met het identificeren en behandelen daarvan, zoals:

- Pijn- en symptoommeting. "Hoeveel pijn heb je op dit moment op een schaal van 0 tot 10, waarbij 0 geen pijn is en 10 de ergst denkbare pijn". Door deze vraag regelmatig te stellen en dit te documenteren krijgt u een indruk van de aanwezigheid, intensiteit en veranderingen van pijn. U kunt dat ook doen bij andere symptomen zoals angst, benauwdheid, verstopping, somberheid, vermoeidheid of angst. Er zijn ook pijnobservatielijsten ontwikkeld. Bijvoorbeeld de REPOS, die ontwikkeld is voor dementerende ouderen, maar ook bruikbaar blijkt voor volwassenen met een uitingsbeperking. REPOS werkt met een instructiekaart waarop 10 gedragingen staan omschreven die als kenmerkend worden gezien voor pijn. Als begeleider observeer je een persoon 2 minuten en geeft daarna voor elke gedraging een score. Daarna evalueer je de situatie aan de hand van een beslisboom. Kijk voor pijnobservatielijsten op www.kennispleingehandicaptensector.nl naar observatie van pijngedrag bij mensen met een verstandelijkebeperking.
- De landelijke richtlijnen over palliatieve zorg op www.pallialine.nl. In deze richtlijnen staan de meest recente inzichten over diagnostiek en behandeling van problemen en symptomen in de palliatieve fase. De richtlijnen zijn multidisciplinair en waar mogelijk evidence based opgesteld. De richtlijnen zijn tot stand gekomen met de inbreng van professionals uit heel Nederland die betrokken zijn bij de palliatieve zorg. De ervaringen van artsen, verpleegkundigen, psychologen en maatschappelijk werkenden zijn hiervoor benut. Gezien de speciale problematiek van (ex) dak- en thuislozen, zoals pijn- en symptoombestrijding bij (een verleden van) middelenmisbruik, moet kritisch gekeken worden welke adviezen wel en welke minder bruikbaar zijn bij deze heel specifieke doelgroep. Desondanks bieden de richtlijnen nuttige informatie.
- PalliArts. Dit is een app die landelijke en regionale informatie biedt over palliatieve zorg overal en op ieder moment. Het IKNL verzorgt de landelijke informatie op deze app, waaronder de samenvatting van de richtlijnen palliatieve zorg zoals deze op Pallialine staan. U kunt er ook informatie vinden over het zorgaanbod in uw regio, verzorgd door het Netwerk Palliatieve Zorg uit uw regio en ondersteund door Fibula.
- Signaleringsbox. Deze 'box' bevat een map met een stappenplan, signaleringskaarten en werkbladen die gebruikt kunnen worden bij veel voorkomende symptomen tijdens de palliatieve fase (delier, dyspnoe, gewichtsverlies, gebrek aan eetlust, klachten van de mond, misselijkheid en braken, obstipatie, pijn, uitdroging, vermoeidheid). De signaleringsbox helpt zorgverleners bij het signaleren, interpreteren en verwoorden van de belangrijkste zorgproblemen. Ook helpt het bij de voorbereiding van een multidisciplinair overleg of zorgplanbespreking. Deze set bestaat uit algemene informatie, een stappenplan, signaleringskaarten, een werkblok en een snel-aan-de-slag-kaart. Verkrijgbaar via het IKNL (www.iknl.nl). Zie: <http://www.goedevoorbeeldenpalliatievezorg.nl>

- Zorgpad Stervensfase. Het Zorgpad Stervensfase is een zorgprotocol, checklist en een evaluatie-instrument in één en dient als hulpmiddel om de kwaliteit van zorg, de samenwerking tussen hulpverleners en de communicatie met de cliënt en diens naaste(n) over de behandeling van symptomen en problemen in de laatste dagen voor het overlijden te waarborgen. Zie: <https://www.iknl.nl/palliatieve-zorg/verbetertrajecten/zorgpad-stervensfase>.
- Vilans. Ruim 80 alternatieven voor meer vrijheid in de zorg. Een praktisch hulp- en inspiratiemiddel bij het afbouwen van vrijheidsbeperking. Utrecht: Vilans, 2016. Deze publicatie beschrijft hoe je een cliënt optimale vrijheid kunt geven zonder hun veiligheid of die van anderen uit het oog te verliezen.
<http://www.vilans.nl/docs/vilans/publicaties/alternatievenbundel-vrijheidsbeperking.pdf>
- Multidisciplinaire richtlijn Somatische screening bij patiënten met een ernstige psychische aandoening. Ook in GGZ-instellingen zijn veel activiteiten gaande gericht op somatische problemen. Somatische screenings worden steeds systematischer uitgevoerd, ziektes worden vroegtijdiger onderkend en effectiever behandeld, en er is meer aandacht voor preventie van problemen.
Een belangrijke ontwikkeling in dit verband zijn de twee landelijke multidisciplinaire richtlijnen, de eerste gericht op goede somatische screening, de tweede gericht op de bevordering van een gezonde leefstijl van de patiënt. Zie:
<http://www.venvn.nl/Portals/1/Nieuws/2015%20documenten/20150401%201%20M%20ultidisciplinaire%20richtlijn%20Somatische%20screening%20EPA.pdf>
en
<http://www.venvn-spv.nl/nieuwsbrief/nieuwsbrief23-richtlijn-leefstijl-patienten-ernstig-psy-aandoening.pdf>
Communiceren over ernstige ziekte en doodgaan is een onderwerp waar niet veel mensen makkelijk over praten. Dat geldt vaak ook voor zorgverleners. Het volgende kan daarbij ondersteunen:
- Inspiratiecyclus STEM (STerven op je Eigen Manier). De inspiratiecyclus is bedoeld om de contactvaardigheden van zorgverleners in de palliatieve fase verder te ontwikkelen. Achterliggend idee is dat elke cliënt een eigen 'sterfstijl' heeft. Ook zorgverleners hebben eigen ideeën over goed sterven. U daarvan bewust zijn helpt om beter met elkaar te praten en de zorg goed aan te sluiten bij de voorkeuren van de cliënt. Zie: <http://www.goedevoorbeeldenpalliatievezorg.nl>
- Het werkboek 'Wat wil ik... als ik niet meer beter word?' helpt een cliënt met een verstandelijke beperking te ontdekken wat hij nog wenst aan de hand van thema's als 'hulp als je niet meer beter wordt', 'je zo goed mogelijk voelen', 'als je doodgaat'. Het taalgebruik is eenvoudig en er wordt gewerkt met pictogrammen. Omdat een deel van de mensen die dak- en thuisloos zijn ook een verstandelijke beperking heeft, lijkt een deel van het werkboek bij hen ook bruikbaar. Het is te downloaden via:
<http://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Rapport-wat-als-ik-niet-meer-beter-word.pdf>

- Wensenboekje. Om de wensen van een cliënt vast te leggen kan een laatste wensenboekje ingevuld worden, zoals het Wensenboekje dat uitgegeven is door de Utrechtse Werkgroep Zingeving. Deze werkgroep is samengesteld uit maatschappelijke organisaties die zich richten op sociaal kwetsbare mensen. Zie: http://www.zinwijzer.nl/media/uploads/files/Bijlage_1_ZROL_Zorgcodicil_2012_def_voor_zinw.pdf
Op de website www.zinwijzer.nl vindt u ook trainingen en cursussen over aspecten die gerelateerd zijn aan palliatieve zorg.
- Besluitvorming. Bekkema N, A. de Veer. A. Wagemans, C Hertogh, A Francke. Besluitvorming in de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking over verhuizingen & medische interventies. Een handreiking voor zorgverleners in de verstandelijk gehandicaptenzorg. Utrecht: NIVEL, 2013.
<http://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Handreiking-besluitvorming-palliatievezorg-zorgverleners.pdf>
- Moreel Beraad. Doel van een moreel beraad wordt toegepast bij ethische kwesties. In het overleg worden de ethische opvattingen en keuzen van de cliënt, zorgverleners en eventueel andere betrokkenen verkend om op basis daarvan betere keuzes te kunnen maken. Een moreel beraad verloopt volgens een bepaalde methode. Er zijn meerdere methoden voor moreel beraad, zoals de 'Nijmeegse methode voor moreel beraad' en het 'Utrechtse Stappenplan'. Op internet is hierover meer informatie te vinden.

Tips bij hoofdstuk 3: beleid in de organisatie

- In Nederland bestaan zogenaamde netwerken palliatieve zorg. In een netwerk werken zorgaanbieders uit een regio samen ten einde goede palliatieve zorg te bieden. Fibula is de landelijke organisatie van de circa 65 Netwerken Palliatieve Zorg. Als uw instelling regelmatig te maken heeft met palliatieve zorg, kan het de samenwerking bevorderen als uw instelling zich aansluit bij een dergelijk netwerk. U kunt het netwerk in uw regio vinden via www.stichtingfibula.nl.
- Consultatieteams palliatieve zorg. Deze consultatieteams zijn speciaal opgericht om vragen over palliatieve zorg te beantwoorden. Een consultatieteam bestaat uit artsen met specifieke deskundigheid op het gebied van palliatieve zorg (huisartsen, specialisten ouderengeneeskunde, medisch specialisten) en gespecialiseerde verpleegkundigen/verpleegkundig specialisten. Soms nemen ook andere deskundigen deel aan een consultatieteam, zoals een geestelijk verzorger. Het zijn allemaal mensen die dagelijks in de zorg voor mensen met een ongeneeslijke ziekte werken. U vindt de contactgegevens van het consultatieteam in uw regio via de website van het IKNL: <https://www.iknl.nl/palliatieve-zorg/consultatie/consultatieteam>
- De Zorgconsulent palliatieve zorg is een verpleegkundige die zich gespecialiseerd heeft in palliatieve zorg. De functie Zorgconsulent is primair bedoeld om zorgteams, bijvoorbeeld in de GGZ of verstandelijk gehandicaptenzorg, te ondersteunen om de palliatieve zorg in de laatste levensfase voor de cliënt goed en bijtijds te plannen en te organiseren. Tevens kan de Zorgconsulent PZ medewerkers ervan bewust maken dat zij 24/7 een beroep kunnen doen op de expertise van een consultatieteam palliatieve zorg (zie hiervoor) en bevorderen dat hiervan tijdig gebruik wordt gemaakt. Zie: <http://www.goedevoorbeeldenpalliatievezorg.nl>.

- Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ). Op www.vptz.nl vindt u de vrijwilligersorganisaties in uw regio. Voor zover bekend zijn er momenteel geen vrijwilligers getraind voor de doelgroep (ex) dak- en thuislozen, maar initiatieven daartoe zouden betekenen dat inzet van voor de doelgroep getrainde vrijwilligers tot de mogelijkheden gaat behoren.
- Buddyzorg. Mensen die dak- of thuisloos zijn hebben vaak een beperkt sociaal netwerk. Met de naaste familie is vaak niet meer of heel beperkt contact, en ze hebben vaak geen mantelzorgers om op terug te vallen, dit terwijl ze in deze fase juist behoefte hebben aan extra ondersteuning. Zie www.buddynetwerk.nl. Een voorbeeld is Hospice Kuria in Amsterdam. Kuria biedt ondersteuning bij het organiseren van Buddyzorg én heeft ervaring met palliatieve zorg aan dak- en thuislozen. Zie: <http://www.goedevoorbeeldenpalliatievezorg.nl>
- Handreiking voor het team. De Utrechtse Werkgroep Zingeving heeft een voorbeeld van een handreiking op hun website geplaatst. De handreiking is bedoeld als inspiratiebron bij het opstellen van een protocol dat toegespitst is op de situatie binnen de eigen organisatie en afdeling. Daarin kan dan worden aangegeven wie waar verantwoordelijk voor is. Deze Utrechtse werkgroep is samengesteld uit maatschappelijke organisaties die zich richten op sociaal kwetsbare mensen. Werkgroep zinwijzer, zie: http://www.zinwijzer.nl/media/uploads/files/Handreiking_22feb2014versie_rk.pdf
- Psycholance. In verschillende steden wordt geëxperimenteerd met een zogenaamde psycholance. Dit is een ambulance die ingezet wordt voor het vervoer van psychiatrische patiënten. Het is een deskundig bemande ambulance speciaal voor GGZ-cliënten. De medewerkers zijn gewend om met zorgmijdende cliënten om te gaan en weten soms cliënten te overtuigen om mee te gaan naar bijvoorbeeld het ziekenhuis.

Bijlage 2: Voorbeelden van zorgvoorzieningen met specifieke expertise in palliatieve zorg voor dak- en thuislozen

- De nachtopvang CVD Havenzicht, Rotterdam heeft o.a. een verpleegafdeling met 20 bedden voor mensen die dak- of thuisloos zijn (geweest). De meeste medewerkers van de verpleegafdeling zijn verpleegkundigen met expertise in zowel de somatische als ook in de psychiatrische en verslavingszorg. De meeste patiënten verblijven een aantal dagen op de verpleegafdeling, maar er zijn ook mensen met bijv. kanker, COPD of AIDS die hier hun laatste dagen willen doorbrengen. Uitgangspunt is dat men daar kan sterven. De medische zorg wordt geleverd door huisartsen die hiervoor via de GGD Rotterdam zijn aangesteld. Voor het verrichten van speciale verpleegtechnische handelingen wordt samengewerkt met de thuiszorg, waardoor de patiënt niet overgeplaatst hoeft te worden wanneer dit verpleegtechnisch vereist is.
- De Blinkert is een verpleeghuis van het Leger des Heils in Baarn. In dit verpleeghuis verblijven uitsluitend mensen met een alcohol- en/of drugsverslaving. Naast deze verslavingsproblematiek hebben velen te maken met ernstige somatische, psychiatrische en/of sociaal-maatschappelijke problemen, zoals dakloosheid. Enige jaren geleden was het een regulier verpleeghuis. Daarna hebben ze zich op deze specifieke doelgroep gericht, dit conform de missie van het Leger des Heils om zich te richten op de allerzwaksten in de samenleving. Aan de Blinkert zijn een specialist ouderengeneeskunde, huisartsen, een psychiater, een psycholoog, en een maatschappelijk werker verbonden, naast de eerder genoemde verpleegkundigen. Er zijn 80 plekken. Er is een gesloten Korsakov-afdeling, 2 opname-afdelingen en enkele woonafdelingen. Alle mensen hebben een verpleeghuisindicatie. Mensen uit het hele land kunnen er terecht.
- Zorg & Wonen is een officiële verpleeghuisafdeling van de Kessler Stichting, een organisatie voor maatschappelijk opvang, beschermd wonen en thuisbegeleiding in Den Haag. De Kessler Stichting is gespecialiseerd in zorg voor mensen voor wie naast lichamelijke zorg ook speciale aandacht nodig is voor maatschappelijke problemen zoals dakloosheid, ernstige psychische aandoeningen en verslavingen. Er zijn 28 bedden: 3 ziekenboegbedden waar een huisarts de medische zorg heeft en 25 verpleeghuisbedden. De aan de afdeling verbonden specialist ouderengeneeskunde, paramedische dienst, psycholoog komen van Woon Zorgcentra Haaglanden. De meeste mensen die op de verpleegafdeling terecht komen, komen vanuit de andere opvangvoorzieningen van de Kesslerstichting, of vanuit een ziekenhuis of GGZ-organisatie.

Bijlage 3: Verantwoording van de totstandkoming van de handreiking

De inhoud van deze handreiking is gebaseerd op:

- 52 kwalitatieve interviews over de palliatieve zorg voor 19 (ex) dak- en thuislozen. Acht (ex) dak- en thuislozen zijn geïnterviewd over hoe zij de zorg ervoeren: waar bestond de zorg uit, wat ging er goed en wat had beter gemoeten. We interviewden minimaal één van de bij hen betrokken zorgverleners. Elf (ex) dak- en thuislozen waren recent overleden. Bij hen interviewden we minimaal twee betrokken zorgverleners. De (ex) dak- en thuislozen kwamen uit zeven verschillende gemeentes, waaronder de vier grote steden.
- Twee focusgroepbijeenkomsten. De focusgroepbijeenkomsten met 19 zorgverleners en 1 cliëntvertegenwoordiger gingen over oplossingsrichtingen voor knelpunten in de palliatieve zorg voor de doelgroep.
- Proefimplementatie op drie locaties te Amsterdam: de Majoor Bosshardtburgh (onderdeel van het Leger des Heils) en de Aak (onderdeel van HVO-Querido) bieden onderdak en medische verzorging aan zieke dak- en thuislozen. Hospice Kuria biedt regelmatig palliatieve (terminale) zorg aan dak- en thuislozen. In het totaal deden ongeveer 35 zorgverleners mee aan de proefimplementatie (o.a. verpleegkundigen, verzorgenden, maatschappelijk begeleiders, een geestelijk verzorger en een gedragskundige).

Alle casussen of citaten uit de interviews of focusgroepen zijn zo geanonimiseerd dat ze niet herleidbaar zijn tot individuele personen.

Ruimte voor aantekeningen

A large rectangular box with a solid black border, containing 20 horizontal dotted lines for writing notes.