

Palliatieve terminale zorg

Mensen met psychische en/of verslavingsproblematiek



Palliatieve terminale zorg

Mensen met psychische en/of verslavingsproblematiek

Inhoud

Beschrijving van doelgroep en stervensfase	pagina 2
Passende palliatieve terminale zorg	pagina 3-4
Ontwikkelen van passende oplossingen	pagina 5-6

Deze notitie maakt onderdeel uit van de rapportage 'Capaciteitsonderzoek passende (hospice)zorg' (kenmerk NB/25/xxxx/kspz. Daar kunt u meer lezen over de aanpak waarmee we tot deze bevindingen zijn gekomen. Ook vindt u daar een paragraaf over palliatieve terminale zorg voor andere specifieke groepen, namelijk mensen met een verstandelijke beperking, kinderen/jeugdigen en mensen met een migratieachtergrond.

Palliatieve terminale zorg

Mensen met psychische en/of verslavingsproblematiek

Beschrijving van doelgroep en stervensfase

Passende palliatieve terminale zorg

Ontwikkelen van passende oplossingen

Wat is palliatieve terminale zorg?

Er is sprake van palliatieve zorg als iemand niet meer kan genezen. Deze zorg is gericht op kwaliteit van leven en kan (afhankelijk van de situatie) weken, maanden of jaren duren. Palliatieve zorg kan tegelijk met een behandeling voor de ziekte worden gegeven. De behandeling is dan niet gericht op volledige genezing, maar bijvoorbeeld op het verminderen van bijkomende klachten.

Er is sprake van palliatieve *terminale* zorg als de persoon naar verwachting snel zal overlijden. De betrokken behandelaar schat dan in dat iemands korter dan 3 maanden zal leven. Ook deze zorg is gericht op een zo goed mogelijke kwaliteit van leven. Daarnaast is stervensbegeleiding een onderdeel van terminale zorg.

In deze notitie ligt de focus op palliatieve terminale zorg. Een deel van de gebruikte bronnen gaat over de hele palliatieve fase.

Beschrijving van doelgroep en stervensfase

Mensen met psychische problemen kunnen lijden aan een breed palet van aandoeningen zoals depressie, ADHD, autisme en persoonlijkheidsstoornissen. De ernst van de aandoening en de impact op het functioneren is per persoon verschillend. Impact op het functioneren kan bijvoorbeeld tot uiting komen in onaangepast of onbegrepen gedrag, maar dit is slechts bij een kleine groep het geval. We onderscheiden hierbij een specifieke groep; mensen met ernstige psychische aandoeningen (afgekort EPA). Zij lijden langdurig aan één of meer psychische aandoeningen met daarbij ernstige beperkingen op meerdere levensgebieden (bijvoorbeeld in het lichamelijk, sociaal en/of maatschappelijk functioneren).

Een verslaving (ook wel: stoornis in middelengebruik) wordt vastgesteld op basis van de elf criteria uit de DSM-V. Hoe meer criteria van toepassing zijn hoe ernstiger de stoornis. Binnen de palliatieve zorg wordt een onderscheid gemaakt tussen twee groepen: mensen met levensbedreigende somatische aandoening/kwetsbaarheid en bijkomende verslaving, en mensen die door de verslaving zelf in palliatieve fase komen.

In onze documentstudie vonden we verschillende signalen dat mensen met een psychische aandoening of verslaving in de laatste levensfase niet altijd goede palliatieve zorg krijgen (zie bijvoorbeeld [dit artikel van Trimbos](#) en de presentatie van een [webinar over verslaving](#)). De indruk uit de online bijeenkomst is dat mensen met psychische en/of verslavingsproblemen doorgaans kunnen sterven op de plek waar zij wonen. Voor mensen met ernstige problematiek kan dit een instelling zijn (in een GGZ-instelling, RIBW of hostel), thuis of in een hospice. Het feit dat iemand psychische of verslavingsproblemen heeft is volgens sommige hospices niet relevant voor de vrijwilligers om te weten; zij zien dit als verantwoordelijkheid van de verpleegkundigen. Andere hospices vinden het juist wel belangrijk dat alle betrokkenen hiervan op de hoogte zijn, om op een goede manier om te kunnen gaan met de persoon en zijn problematiek. Men is het erover eens dat niet zozeer de aanwezigheid van een GGZ-diagnose of middelenstoornis bepalend is, maar het gedrag dat daaruit voortvloeit en de impact daarvan op de andere aanwezigen in een hospice. Het belangrijkste is de veiligheid voor andere gasten en de medewerkers. Daarnaast is ook de rust in een hospice belangrijk. Een aantal hospices heeft aangegeven actieve alcohol- of drugsverslaving als uitsluitingscriterium te hanteren. In de hospices die we hebben gesproken is slechts incidenteel iemand geweigerd vanwege gedrag dat voortkwam uit psychische of verslavingsproblemen (bijvoorbeeld agressie en geluids-overlast).



Palliatieve terminale zorg

Mensen met psychische en/of verslavingsproblematiek

Beschrijving van doelgroep en stervensfase

Passende palliatieve terminale zorg

Ontwikkelen van passende oplossingen

Passende palliatieve terminale zorg

Er zijn diverse redenen waarom palliatieve zorg voor deze doelgroep lastig kan zijn:

- Het palliatief traject is lastig te voorspellen bij mensen met ernstige psychische problemen of een verslaving. Ze knappen soms juist eerst weer op door de goede zorg in het hospice, waardoor de indicatie verkeerd ingeschat lijkt.
- Psychiatrische symptomen vallen soms meer op dan lichamelijke klachten, waardoor niet de juiste zorg wordt geboden.
- Psychofarmaca en middelengebruik hebben invloed op doseringen bij symptoommanagement en palliatieve sedatie.
- Onbegrepen gedrag en slechte hygiëne kan leiden tot verstoring van rust en ander ongemak voor gasten en medewerkers in een hospice.
- Mensen in deze doelgroep kunnen problemen hebben in communicatie en het moeilijk vinden om hulp te vragen en zorg te accepteren (zorgmijdend).
- Er is bij mensen met ernstige problemen vaak geen familie meer in beeld die beslissingen voor de persoon wil of mag nemen.
- Bij verslaving speelt het dilemma van 'voortdurend onder invloed zijn' versus 'ziek door onthouding'. De wens om middelengebruik voort te zetten stelt de palliatieve zorg voor uitdagingen op medisch en communicatief vlak.
- Mensen met een verslaving hebben geleerd emoties als pijn, angst, verdriet en schaamte te verdoven met middelen, waardoor bijv. de angst voor de dood en/of pijn een extra reden kan zijn om meer trek te krijgen naar middelen.
- Er kan angst zijn bij hospicemedewerkers voor mensen met psychische en/of verslavingsproblemen, wat deze doelgroep haarfijn aanvoelt en soms afschrikt.
- Mensen met psychische en/of verslavingsproblemen hechten vaak veel waarde aan autonomie, wat soms ineens niet meer lukt in de terminale fase.

Goede palliatieve terminale zorg voor mensen met psychische of verslavingsproblemen is in principe niet anders dan voor andere mensen. De [toolkit 'Proactieve palliatieve zorg in de ggz'](#) verwijst naar het 'algemene' Zorgpad Stervensfase en geeft als aandachtspunten mee om rekening te houden met specifieke wensen van de persoon (wat toch een algemene richtlijn is bij warme zorg). Het tweede aandachtspunt is specifiek gericht op de doelgroep, namelijk rekening houden met de historie van psychofarmaca- en middelengebruik om effectief farmacologisch symptoommanagement en eventuele palliatieve sedatie uit te kunnen voeren.

De [praktijkgids 'Palliatieve zorg bij mensen met een psychiatrische stoornis'](#) benadrukt de rol van de attitude van zorgverleners en een goede communicatie. Dit vraagt om rekening houden met:

- Gedrag, zoals beperkt of géén ziekte-inzicht; lichamelijke onrust, wisselende stemmingen; bizar, vreemd gedrag, wanen, inbeeldingen.
- Communicatie, zoals omzichtigheid, onduidelijkheid; verwevenheid met belevingen en angsten.
- Lichamelijke aspecten, zoals verstoorde en sterk wisselende pijnbeleving; overdreven behoefte aan uitingen van pijn; moeite met aangeven van behoeften en klachten (pijn, dorst, vermoeidheid, ander ongemak).
- Sociale aspecten, zoals verschaald en beperkt netwerk, isolement; ervaringen van teleurstellingen en uitgesloten zijn; verlies van identiteit, rollen/functions



Palliatieve terminale zorg

Mensen met psychische en/of verslavingsproblematiek

Beschrijving van doelgroep en stervensfase

Passende palliatieve terminale zorg

Ontwikkelen van passende oplossingen

Wanneer mensen wonen in een instelling is het van belang hun medebewoners te betrekken bij het stervensproces. En om aandacht te hebben voor de medewerkers, voor wie de stervensfase een extra belasting kan vormen.

Voor wie zich verder wil verdiepen in goede palliatieve (terminale) zorg voor mensen met GGZ/verslaving zetten we een aantal bronnen op een rij:

- [Toolkit proactieve palliatieve zorg in de ggz](#) (InHolland, 2020). Deze toolkit ondersteunt zorgverleners in de GGZ die werken met mensen met een ernstige psychische aandoening (EPA) in een ambulante, poliklinische en/of klinische setting. De toolkit geeft specifieke handvatten voor het tijdig herkennen van een palliatieve zorgbehoefte, proactieve zorgplanning, het bieden van palliatieve zorg, zorg in de stervensfase en nazorg.
- [Gids voor de praktijk; Palliatieve zorg bij mensen met een psychiatrische stoornis](#) (Agora, 2012). Deze Gids bundelt zoveel mogelijk kennis uit de palliatieve zorg en de psychiatrie en geeft achtergrondinformatie en handvatten voor beleid en praktijk.
- [Webinar](#) van Carend (on demand) over specifieke aandachtspunten bij de palliatieve zorgverlening aan mensen met een verslavingsachtergrond.
- Presentatie [Palliatieve zorg en verslaving](#) (Saskia Buijs, 2022). Deze presentatie is gehouden op het Nationaal Congres Palliatieve Zorg. Het bevat algemene informatie over verslaving en gaat in op specifieke dilemma's en uitdagingen.
- NISPA project [Palliatieve zorg in de verslavingszorg](#). Binnen dit project wordt door Tactus de Handreiking besluitvorming passende zorg voor doorgebruikers herschreven. Op de website van [Tactus](#) staat meer informatie en een contactpersoon.
- [Consultatiedienst van VNN](#), verslavingsarts en verpleegkundig specialist GGZ rechtstreeks beschikbaar voor alle zorgverleners in Groningen, Friesland en Drenthe.
- PsyPal+. Dit is een landelijk netwerk palliatieve zorg voor psychiatrie en verslavingszorg. Aansluiten kan via LinkedIn.



Palliatieve terminale zorg

Mensen met psychische en/of verslavingsproblematiek

Beschrijving van doelgroep en stervensfase

Passende palliatieve terminale zorg

Ontwikkelen van passende oplossingen

Ontwikkelen van passende oplossingen

Wanneer we afgaan op het gesprek in de bijeenkomst lijken er geen grote knelpunten te zijn om passende zorg voor mensen met GGZ/verslaving te organiseren. In ieder geval geen knelpunten als gevolg van de specifieke problematiek van de doelgroep, die ertoe leidt dat men geen passende zorg krijgt in de stervensfase. Wel kan gedragsproblematiek een uitdaging vormen in hospices. Soms worden door hospices afspraken gemaakt met een GGZ-instelling of verslavingszorg over bereikbaarheid, als randvoorwaarde om iemand op te nemen. Na de bijeenkomst zijn nog de volgende knelpunten genoemd:

- Netwerkpartners die elkaar te weinig kennen en geen gebruik maken van tijdige consultatie over en weer.
- Ontoereikende richtlijnen voor mensen met verslavingsproblemen.
- Stigma over psychiatrische problemen, verslaving en ook over palliatieve zorg.

Soms worden door hospices afspraken gemaakt met een GGZ-instelling of verslavingszorg over bereikbaarheid, als randvoorwaarde om iemand op te nemen. Binnen instellingen voor GGZ en verslavingszorg is toenemende aandacht voor de palliatieve fase, zowel voor mensen die binnen een instelling wonen als voor thuiswonende cliënten. In de drie noordelijke provincies is er een specifieke consultatiedienst vanuit VNN voor vragen in de palliatieve fase.

Er zijn dus verschillende mogelijkheden voor deze doelgroep. Uit de vragenlijst kwam echter ook een aantal problemen naar voren, namelijk dat niet iedereen weet dat er überhaupt mogelijkheden zijn, dat er te weinig zicht is op waar plekken en expertise aanwezig zijn, dat gecombineerde expertise op palliatieve zorg en GGZ/verslaving onvoldoende beschikbaar is en dat kennis ontbreekt over omgaan met onbegrepen gedrag en over adequate pijnstilling en/of sedatie bij deze doelgroep. Dit zijn relevante punten om aandacht aan te besteden, vooral omdat de verwachting is dat deze problematiek toeneemt en dat mensen met psychische of verslavingsproblematiek wellicht in grotere mate een beroep gaan doen op hospices. De indruk uit de bijeenkomst is dat er niet zozeer een tekort aan kennis is maar dat het vooral gaat om het leggen van de juiste verbindingen zodat de binnen de netwerken beschikbare kennis ook benut kan worden. Wij doen hiervoor de volgende aanbevelingen:

- Op casusniveau is de belangrijkste manier om verbinding te maken door de professionals die al rond de cliënt staan ook in de stervensfase te betrekken. Dit creëert vertrouwde en een doorgaande lijn voor de persoon, én deze professionals hebben binnen hun organisatie vaak een lijn naar meer specialistische zorgprofessionals die geraadpleegd kunnen worden. Hospices kunnen bij de intake aangeven dat zij graag samenwerken met de ambulant begeleider van de persoon.
- In aanvulling hierop is het wenselijk dat laagdrempelige consultatie en daadwerkelijke zorginzet mogelijk is van in de doelgroep gespecialiseerde verpleegkundigen en artsen in hospices. Vanuit VNN is consultatie beschikbaar, maar hier wordt weinig gebruik van gemaakt. Ook bij Tactus is gecombineerde kennis over verslaving en palliatieve fase aanwezig. De netwerkcoördinatoren kunnen in afstemming met de genoemde organisaties anderen binnen het netwerk hierover informeren. We weten niet in hoeverre deze mogelijkheid ook bestaat vanuit GGZ-instellingen. We adviseren de netwerkcoördinatoren om dit te inventariseren bij de GGZ-organisaties in het netwerk.



Palliatieve terminale zorg

Mensen met psychische en/of verslavingsproblematiek

Beschrijving van doelgroep en stervensfase

Passende palliatieve terminale zorg

Ontwikkelen van passende oplossingen

- Naast de samenwerking rond concrete casuïstiek is kennisoverdracht binnen het netwerk van belang. Dit kan bijvoorbeeld door een symposium te organiseren over GGZ/verslaving. Dit helpt om kennis op te frissen en elkaar te leren kennen, waardoor het makkelijker is elkaar in de praktijk op te zoeken met vragen. Een programma voor een dergelijk symposium kan op Ligare-niveau worden ontwikkeld, waarna de concrete invulling per netwerk of regio wordt gedaan.
- Tot slot is het belangrijk om de succesverhalen te delen die er in toenemende mate zijn.

Er is een wisselend beeld over de behoefte aan specifieke scholing voor vrijwilligers. Sommigen vinden dat dit voldoende in bestaande scholingen zit, anderen zien hier juist een lacune. De draagkracht van vrijwilligers vraagt ook aandacht, maar dit is in het algemeen een punt van zorg door toenemende tekorten aan verpleegkundig en verzorgend personeel (en, op sommige plekken, tekorten aan vrijwilligers).

Tot slot is genoemd dat bij bouw, verbouw en renovatie rekening gehouden moet worden met gedragsproblematiek. Geluidsoverlast tussen gasten kan bijvoorbeeld worden voorkomen door geluidsdichte wanden. Dit kan het verschil bepalen tussen wel of niet opnemen van een persoon in een hospice.

We zien op basis van deze bevindingen geen reden tot actie op Ligare-niveau. Het gaat vooral om het organiseren van korte lijnen om de juiste expertise op de plek van sterven in te zetten; hieraan is duidelijk behoefte. Dit gebeurt ook al binnen de context van de netwerken palliatieve zorg. Het uitwisselen van ervaringen hiermee op Ligare-niveau is wel waardevol en gebeurt ook al. We adviseren om dit voort te zetten en te bespreken of vanuit Ligare bepaalde zaken kunnen worden gefaciliteerd (bijvoorbeeld een programma voor een symposium). Op deze (en wellicht nog meer manieren) kan Ligare een belangrijke rol spelen als schakelpunt van 'onderwijs, onderzoek en praktijk'.

Omdat onze bevindingen gebaseerd zijn op een beperkte gegevensverzameling, adviseren wij ook om deze uitkomsten te toetsen bij netwerkcoördinatoren en via hen bij enkele vertegenwoordigers van hospices en doelgroep-organisaties (GGZ- en verslavingsinstellingen). Daarmee kan het beeld van eventuele knelpunten en behoeften bij betrokken partijen zo nodig worden aangescherpt.

