

HANDLEIDING

“Palliatieve zorg voor mensen die dak- of thuisloos zijn”

Interactief onderwijs voor zorgverleners o.a. werkzaam in generalistische palliatieve zorg, maatschappelijke opvang, beschermd wonen

Die werken met mensen die dak- of thuisloos zijn en in de laatste levensfase (kunnen) zijn

M. Wieles, T. Matthews, H. Klop, B. Onwuteaka-Philipsen

Contact: Margriet Wieles, m.wieles@kuria.nl; Bregje Onwuteaka-Philipsen, b.philipsen@amsterdamumc.nl

Kuria

× GGD

× Amsterdam

×

 Amsterdam UMC
Universitair Medische Centra

Graag onderstaande referentie gebruiken als u wilt verwijzen naar deze scholing:

M. Wieles, T. Matthews, H. Klop, B. Onwuteaka-Philipsen. Palliatieve zorg voor mensen die dak- of thuisloos zijn. Een handleiding voor interactief onderwijs voor zorgverleners werkzaam in generalistische palliatieve zorg, maatschappelijke opvang en beschermd wonen. Hospice Kuria en Amsterdam UMC, Amsterdam 2021.



<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>

Inleiding

Het aantal personen dat dak- of thuisloos is groeide de afgelopen jaren explosief, van bijna 18.000 in 2009 naar bijna 32.000 in 2021. Een aanzienlijk deel van deze mensen verblijft in maatschappelijke instellingen voor kortdurend of langdurig verblijf, zoals laagdrempelige opvang, 24-uurs opvang of sociaal pension. Mensen die dak- of thuisloos zijn, lijden vaker aan meerdere aandoeningen tegelijk (comorbiditeit) en overlijden gemiddeld 10 tot 20 jaar eerder vergeleken met een niet dak- of thuisloos persoon. Kenmerkend is vaak de psychiatrische problematiek en verslaving. Ook is het markeren van de palliatieve fase bij deze doelgroep vaak lastig. Het is belangrijk tijdig een palliatieve zorgbehoefte te herkennen om goede palliatieve zorg te bieden. Professionals die werken in voorzieningen voor deze doelgroep weten veel van maatschappelijke opvang, verslaving en ziekenboegzorg. Palliatieve zorg is voor deze professionals echter vaak een onbekende wereld. Professionals uit de gezondheidszorg hebben kennis over palliatieve zorg, maar weten minder over bijvoorbeeld opvangvoorzieningen, specifiek gedrag dat mensen die dak- en thuisloos zijn kunnen hebben en middelengebruik.

Uit de praktijk en uit onderzoek weten we inmiddels dat palliatieve zorg voor mensen die dak- of thuisloos zijn erg ingewikkeld kan zijn. Vaak is er extra ondersteuning of advies nodig omdat de palliatieve fase complex is en uitdagingen met zich meebrengt, en is de expertise van één professional niet genoeg. Ook weten we dat professionals in de maatschappelijke opvang en professionals in de gezondheidszorg elkaar lastig weten te vinden wanneer iemand uit deze doelgroep een palliatieve zorgbehoefte heeft of zou kunnen hebben.

Sinds 2016 doen Hospice Kuria en het Amsterdam UMC, samen met een groot aantal andere praktijkpartijen, onderzoek naar hoe palliatieve zorg beter en tijdiger ingezet kan worden voor mensen die dak- of thuisloos zijn. Uit dit onderzoek weten we dat deskundigheidsbevordering in de vorm van onderwijs kan helpen om professionals in zowel generalistische palliatieve zorg als maatschappelijke opvang en beschermd wonen, beter toe te rusten in het herkennen en aanbieden van goede palliatieve zorg aan deze doelgroep. Dit onderwijs geeft professionals handvatten in meer kennis, praktische toerusting, hulplijnen en casuïstiek uit de praktijk.

Leerdoelen

- De deelnemer krijgt inzicht in de complexiteit van palliatieve zorg voor mensen die dak- of thuisloos zijn, en in de bijzonderheden bij het bieden van palliatieve zorg aan deze doelgroep
- De deelnemer krijgt inzicht in wat belangrijk is voor de doelgroep zelf wanneer het gaat om zorg rond het levenseinde en leert aandacht te hebben voor waarden, wensen en behoeften van de patiënt
- De deelnemer krijgt d.m.v. casuïstiek inzicht in beloop en beslissingen die genomen (kunnen) worden bij patiënten uit deze doelgroep
- De deelnemer krijgt handvatten voor praktische inzichten en mogelijkheden voor interdisciplinaire samenwerking tussen zorgverleners in palliatieve zorg en hulpverleners in maatschappelijke opvang en beschermd wonen

Wie kan de scholing geven?

Omdat deze scholing zich richt op deskundigheidsbevordering op het gebied van palliatieve zorg, adviseren we om deze scholing te geven door een professional met ruime ervaring in palliatieve zorg én complexe problematiek van deze doelgroep, zoals een Verpleegkundig Specialist, huisarts, GGD-arts, of andere zorgverlener met ervaring in deze doelgroep. Mocht deze expertise niet in de eigen omgeving beschikbaar zijn, dan kan contact worden opgenomen met Stichting Fibula (088 2203900; info@stichtingfibula.nl), het Expertisecentrum Palliatieve Zorg (epz@amsterdamumc.nl) of via de ontwikkelaars van dit onderwijs.

Een goede gelegenheid kan bijvoorbeeld een bijeenkomst zijn georganiseerd door een Netwerk

Palliatieve Zorg, een scholing tijdens een PaTz-overleg, een scholing op initiatief van de consulent palliatieve zorg, of een scholing op een beschermd wonen of maatschappelijke opvang locatie.

Hoe ziet de scholing er praktisch uit?

De scholing kan zowel middels een digitale bijeenkomst als een bijeenkomst op locatie worden gegeven. De scholing heeft idealiter maximaal 15 deelnemers i.v.m. de casuïstiek en duurt ca. 2 uur. De scholing bestaat uit een theoretisch gedeelte en een casuïstiekgedeelte.

Literatuursuggesties

Ter voorbereiding kan de volgende literatuur worden geraadpleegd en/of worden uitgereikt aan de deelnemers.

- [Handreiking Palliatieve Zorg voor mensen die dak- of thuisloos zijn](#) (NIVEL, 2017)
- [Handreiking Zorgmijding onder dak- en thuislozen](#): lessen uit de werkwijze van straatpastors en geestelijk verzorgers (Amsterdam UMC, 2018)
- Wetenschappelijk artikel "[The views of homeless people and health care professionals on palliative care and the desirability of setting up a consultation service: a focus group study](#)". (Klop et al, 2018)
- Wetenschappelijk artikel "[End-of-life care for homeless people in shelter-based nursing care settings: a retrospective record study](#)" (van Dongen et al, 2020)
- Draaiboek voor samenwerking op het gebied van palliatieve zorg en maatschappelijke opvang, vanaf eind 2021 te vinden op [de website van het Consortium Palliatieve Zorg Noord-Holland & Flevoland](#).

Gebruik handleiding en casuïstiek

Per slide wordt op de volgende pagina's een korte toelichting gegeven indien nodig. Aan de linkerzijde staat de PowerPoint slide getoond, aan de rechterzijde de toelichting. Onder de PowerPoint-slides staat een voorbeeldtekst die de docent kan gebruiken bij de scholing.

Vanaf slide 18 in de PowerPoint worden drie cases besproken. De docent kan deze casuïstiek gebruiken in de scholing, maar ook deze casuïstiek aanpassen naar behoefte of eigen casuïstiek inbrengen.

Inhoud

- Klein kennismakingsrondje (kan ook vooraf via de mail)
- Waar kom je deze patiënten tegen
- Wat is belangrijk in de zorg voor hen
- Casuïstiek
- Hulptroupen die je kunt inschakelen
- Take home messages



- E-mail de deelnemers vooraf en vraag eventueel zich kort voor te stellen (per mail).
- Benoem kort het programma zoals getoond in de slide

Kort kennismakingsrondje

- Voorstellen docent(en)
- Hoe heet je.
- Waar werk je.
- Waar zie je deze patiënten.
- Wat verwacht je van de scholing, waar wil je zeker iets over horen



- Stel jezelf (als docent(en) voor
- We adviseren om aan het voorstellen maximaal 10 minuten aan te besteden. Eerdere deelnemers gaven aan het prettig te vinden om snel “de diepte” in te duiken.
- Eventueel kan vooraf geïnventariseerde informatie over de deelnemers op deze slide getoond worden.

Achtergrond scholing

- Dak- en thuislozen m.n. in maatschappelijke opvang / beschermd wonen
- Palliatieve zorg voor deze doelgroep erg ingewikkeld
 - Waar geef je het?
 - Wie geeft het?
 - Is deze professional toegerust in palliatieve zorg?
- Onderzoek: deskundigheidsbevordering is belangrijk
 - Vanaf 2016 onderzoek vanuit het Amsterdam UMC (Vumc)
 - Hoe kan palliatieve zorg voor deze doelgroep beter en tijdiger worden ingezet?



- Je kunt de informatie uit de inleiding van de handleiding hiervoor gebruiken
- In de handleiding staat ook literatuur die kan worden gebruikt ter voorbereiding
- Zie voorbeeldtekst onder dia

Getallen

- **39.300 mensen** (CBS 2018), in 2020 (naar schatting) **bijna 36.000**
 - 60-65% slaapt in opvang
 - 3x zoveel jongeren als in 2009
 - 37% in B4
- 84% man
- 50% migrant (vs 20% algemene bevolking)
- 30% verstandelijke beperking
- 26% onverzekerd



- Je kunt de informatie uit de inleiding van de handleiding hiervoor gebruiken
- In de handleiding staat ook literatuur die kan worden gebruikt ter voorbereiding
- Zie voorbeeldtekst onder dia

CBS 2018 en CBS 2020, Trakker 2017, Babelis 2017

Gezondheid



- Levensverwachting 14 – 16 jaar korter
 - Ca. 20% van populatie is tussen 50 en 65 jaar (CBS)
- Vrouwen meest kwetsbaar
- 25% verslavingen – veel psychiatrie
- Veel meer chronische ziekten
 - 20% COPD (vs 8% algemene bevolking)
 - 15% Hart vaatziekten (vs 5% algemene bevolking)
 - 10% Diabetes mellitus (vs 3% algemene bevolking)
- 25% patiënten recept tranquilizer (vs 2,5% algemene bevolking)

Karakter: 2007 Mortality and Life Expectancy in Remission: Men and Women in Rotterdam, 2005-2006. Rababdi, S. 2007 mortality and care registered by structures. IAD patients. Real data in general population

- Zie voorbeeldtekst onder dia

Verklaring



Hoe lager op de sociale ladder hoe meer chronische ziekten en hoe jonger dood.

Migratie extra risicofactor.

- Zie voorbeeldtekst onder dia

Zorg voor palliatieve patienten*



- Wat vind je belangrijk in de zorg voor palliatieve patienten met een dak- en thuisloze achtergrond of psychische aandoeningen:
 - Thuis sterven?
 - Geen pijn of andere klachten?
 - Familie of naasten eromheen?
 - Acceptatie van sterven, vredig, in balans?
 - Verlichten van stress van familie?

- Vragen kunnen door de docent als dilemma worden gepresenteerd.
- Zie voorbeeldtekst onder dia

Palliatieve zorg in de MO



- Palliatieve zorgverleners vaak niet toegerust voor zorg aan mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag
- Zorgverleners vaak niet toegerust om palliatieve zorg te leveren

= tekort aan zorg, door kennistekort palliatief of in omgang.

- MO = maatschappelijke opvang
- Schets van probleem aldaar
- Zie voorbeeldtekst onder dia

Wat willen dak- en thuislozen



- Onderzoek uit Engeland (Webb et al., 2020) en Nederland (Klop et al., 2018)
 - Interviews met dak- en thuislozen in opvangorganisaties of via sociale voorzieningen
 - Thema's waar mensen zich druk over maken:
 - Waarom ik (veel vragen op spiritueel en zingevingsgebied)
 - Zorgen voor praktische dingen (waar begraven)
 - Angst om afhankelijk te zijn van zorg
 - Angst dat je door niemand meer herinnerd wordt
 - Liever een plotse dood
 - Verblijven waar mensen je kennen
 - Autonomie en regie (ik heb de controle)
 - Authenticiteit
 - Begrip: word ik wel goed begrepen door zorgverleners?

- We weten al een en ander over wat dak- en thuislozen belangrijk vinden in palliatieve zorg.
- Nederlandse en Engelse studies.

Kenmerkend voor deze doelgroep



- Druk met overleven, leven bij de dag, palliatieve zorg vaak niet urgent
 - Parallel planning: hope for the best, plan for the worst
- Trauma's in de voorgeschiedenis
 - Verlies ervaringen, misbruik, middelengebruik
- Geen vertrouwen in anderen
 - Gezicht van de zorg is belangrijker dan de plaats van de zorg
 - Worden begrepen en niet veroordeeld
 - Kunnen opbouwen van een band met professional is erg belangrijk
- Traditionele palliatieve zorg bereikt de mensen niet
 - Ondersteuning van zorgmedewerkers door palliatieve zorg consulenten
 - Palliatieve zorg (behoefte) moeizaam/niet herkend
- Niet adequaat kunnen aangeven van klachten
 - Gebruik meetinstrumenten

- Zie voorbeeldtekst onder dia
- Gegevens afkomstig uit Nederlandse en Engelse studies.

Middelengebruik en symptombestrijding



- Wisselende ervaringen mbt pijn:
 - Methadon als onderhoud verslaving en andere opioïden tegen de pijn
 - Methadon als onderhoud verslaving en als pijnbestrijding.
- Bij verslaafde mensen: craving-gedrag: lorazepam.
- In de laatste levensfase is er vaak al minder middelengebruik dan in de papieren staat.

- Middelengebruik en symptombestrijding is een belangrijk knelpunt in palliatieve zorg voor deze doelgroep
- Ook zijn er in de doelgroep wisselende ervaringen m.b.t. pijn en methadon, soms wordt methadon ook als pijnbestrijding ingezet, soms worden andere opioïden ingezet.
- Vaak is er craving-gedrag bij verslaafde mensen, dan wordt Lorazepam ingezet.

Palliatieve sedatie



- Sedatie en middelengebruik:
 - Soms lastig om goed te sederen. Door middelengebruik? Angst voor de dood?
 - Overweeg om methadon sc te geven tijdens sedatie (op tijd bestellen bij apotheek...)
 - Nieuwe concept richtlijn: overleg palliatief supportteam voorafgaande aan sedatie.
- Trial and error, maatwerk bij elke patient aan de hand van de richtlijn.
- Eerder inzetten van levomepromazine dan bij midazolam
20 mg/uur

- Palliatieve sedatie bij deze doelgroep is een ander belangrijk knelpunt
- Benadrukken: maatwerk, richtlijn als basis, maar voldoet lang niet altijd
- Alternatieve routes bij sedatie en middelengebruik: zie slide.

Voor de volgende drie casuïstiek is alleen de eerste slide getoond in de handleiding, met daarnaast een korte uitleg. **Onder elke slide in de PowerPoint staat een toelichting.** Deze casuïstiek kan ook vervangen of aangevuld worden door eigen casuïstiek.

Problemen waar je vaak tegenaan loopt:

- Palliatieve zorg = advanced care planning
- Dood vaak niet bespreekbaar
- Reguliere protocollen soms niet toereikend/werkbaar/effectief
- Wilsbekwaamheid

- Palliatieve zorg voor de algemene populatie is vaak heel verschillend met palliatieve zorg voor deze specifieke doelgroep.
- Zie voorbeeldtekst onder dia

Casus dhr M.

- 65-jarige man
- Oorspronkelijk uit Rusland, illegaal in NL
- Woont in de MBB, onverzekerd
- Verslaafd aan opiaten door pijnbehandeling, rookt
- Spreekt geen Nederlands, wel Russisch en Engels
- Verblijft al 20 jaar in NL, gewerkt als klusjesman, gewoond op straat of in tuinhuisjes

- Neem de deelnemers mee in de kenmerken van deze casus die op de slides staan.
- Vanaf slide 18: Probleem bij deze casus is dat er paniek en angst bij de patiënt is
- Vanaf slide 19: Onrust en gedrag zijn ingewikkeld voor team, net als veel interventies n.a.v. de wens van de patiënt.
- Vraag: hoe ver ga je met principes van “goede palliatieve zorg” bij iemand die verslaafd is?

Casus dhr G., 2020

- 67 jarige dhr. G, verblijft in beschermd wonen met zorg
- Medische Voorgeschiedenis
 - COPD, DM, multimiddelen misbruik in remissie, chronisch alcohol abuses, aneurysma aortae, claudicatio intermittens, myocardinfarct, stenose a.truncus coeliacus.
- Sociaal: betrokken zus, dhr. laat contact maar moeizaam toe. Na jaren op straat verblijft hij nu al geruime tijd in de maatschappelijke opvang.

- Neem de deelnemers mee in de kenmerken van deze casus die op de slides staan.
- Vanaf slide 20: Probleem bij deze casus is dat er geen diagnostiek, behandeling en pijnstilling kan zijn door weigering patiënt.
- Het is dus lastig om comfort te bieden
- Vraag: hoe bied je comfort bij weigering en zichtbaar lijden?

Casus dhr R.

- 32 jarige dhr. R
- Medische Vg: HIV (zeer gecompliceerd), chronisch hep C, multiresistente TB, plaveicelcel CA, zwakbegaafd.
- Sociaal: afkomstig uit Letland; op 9 jarige leeftijd zeer verwaarloosd aangetroffen. Woont al 7 jr in maatschappelijke opvang
- Mei 2019 cellulitis rechterbovenbeen, blijkt 2e recidief met klier inguinal

- Neem de deelnemers mee in de kenmerken van deze casus die op de slides staan.
- Vanaf slide 25: Probleem bij deze casus is dat er veel verwardheid en onrust is, en dat er een verharding in zijn lies is (tumor of abces). Deze kan knappen, een worst-case scenario is nodig.
- Ook is communicatie en gesprek lastig.
- Vraag: hoe zorg je voor rust en comfort bij deze patiënt?

Informatiebronnen:



- Handreiking palliatieve zorg voor mensen die dak- of thuisloos zijn (NIVEL 2017)
- Handreiking zorgmijding onder dak- en thuislozen 2018
- Artikelen Webb (2020) & Klop (2018)
- Draaiboek "Palliatieve zorg voor mensen die dak- of thuisloos zijn. Een draaiboek voor integratie en samenwerking in en tussen zorg- en opvangorganisaties." (2021)

Informatie die kan helpen bij praktische palliatieve zorg voor mensen die dak- of thuisloos zijn: documenten zijn te vinden in de literatuur verwijzing of online. De docent kan deze documenten ook uitreiken aan het einde van de scholing.

Hulptroepen?



- Eigen behandelaren/betrokken hulpverleners: wie weet er veel over palliatieve zorg?
- GGD artsen (in grote steden), hospices, consultatieteam palliatieve zorg
- Landelijke consultatie palliatieve zorg: (24/7) 088-6051444

Geef de deelnemers instructie om te zoeken in de eigen regio naar hulptroepen en geef uitleg over landelijke consultatie palliatieve zorg.

Hulptroepen



- Doe het niet alleen en zoek samenwerking
- Werk aan deskundigheidsbevordering en realiseer (on)bewust onbekwaamheid in palliatieve zorg
- In grote steden: GGD artsen
- Altijd: palliatief consultatieteam
- Is de patiënt bekend bij instellingen als FACT team, woonbegeleiding, vraag om een begeeningplan en een signaleringsplan bij opnames (wat zie je als iemand psychisch dreigt te ontsporen en wat kan je dan doen)
- Bij polibezoek of moeilijke gesprekken: liefst iemand mee van de woonbegeleiding

Benadruk bij de deelnemers dat ze het niet alleen kunnen en samenwerking belangrijk is voor het bieden van goede zorg aan de patiënt / bewoner.

Take home message:



- Pragmatische benadering
- Bouwen aan vertrouwen, aanwezig (present) zijn
- Niet in een hakje plaatsen of veroordelen
- Flexibel zijn
- Voorzichtige aanpak met bespreken overlijden en dood, tegelijk beleid inzetten voor mogelijkheid overlijden ook al is bespreken moeilijk
- Aandacht voor spirituele zorg
- Protocollen als richtlijn en sneller afwijken
- Doe het niet alleen, zoek de samenwerking

Lees de slide voor en vraag deelnemers eventueel nog wat zij meenemen naar huis / werkvloer.