

# Nog veel winst te behalen

## Palliatieve zorg voor dak- en thuislozen

**Palliatieve zorg voor mensen die dak- of thuisloos zijn, vereist een specifieke aanpak. Het NIVEL onderzocht negentien casussen, sprak met deskundigen en formuleerde een praktische handreiking.**

Mensen die dak- of thuisloos zijn, lijden op oudere leeftijd relatief vaak aan chronische somatische aandoeningen, zoals cardiovasculaire aandoeningen, longkanker, COPD, leveraandoeningen of algehele fysieke achteruitgang die uiteindelijk tot de dood leiden. Welke palliatieve zorg krijgen zij dan? Wie geeft die zorg? En waar krijgen zij die dan?

We hebben negentien casussen bestudeerd aan de hand van interviews en focusgroepen met direct betrokken medische, verpleegkundige of agogische begeleiders en via interviews met enkele ongeneeslijk zieke dak- en thuisloze mensen. Op basis van deze interviews en focusgroepen hebben we een handreiking met praktische adviezen geschreven voor hulpverleners werkzaam in de dak- en thuislozenzorg. Daarvoor hebben we subsidie gehad van Fonds NutsOhra en RCOAK.

### Heterogene doelgroep

Dé dak- en thuisloze bestaat niet. Het betreft een heterogene groep mensen met een onstabiele woon-situatie. Veel oudere dak- en thuislozen hebben een verleden van alcohol- of drugsmisbruik, psychiatrische problemen en/of detentie. Een deel heeft een licht verstandelijke beperking. Sommigen hebben geen verblijfsvergunning. Zieke dak- en thuislozen verblijven in Nederland meestal in een instelling voor maatschappelijke opvang, maar ook in GGZ-instellingen of met begeleiding in een zelfstandige woning. Hun begeleiders zijn vaak nog niet zo bekend met palliatieve zorg. In de reguliere settings waar palliatieve zorg wordt geboden, zoals hospices en verpleeghuizen, zijn begeleiders juist weer minder vaardig in het omgaan met het soms moeilijke gedrag en de psychopathologie van dak- en thuislozen. De handreiking beschrijft tips voor de palliatieve zorg voor dak- en thuislozen aan de hand van zeven thema's die we hieronder, geïllustreerd met een casus, toelichten.

### Werk aan vertrouwensband

Echt open contact met mensen die dak- of thuisloos zijn, is vaak moeilijk. Veel dak- en thuislozen zijn gewend het zelf uit te zoeken en willen zelf de regie

houden. Begeleiders van deze doelgroep werken veelal vanuit een diepe bevoegdheid en weten dat 'er zijn' en 'geduld' belangrijke kwaliteiten zijn om een vertrouwensband met de cliënt te krijgen. Soms kan er voor een begeleider een dilemma ontstaan tussen respect voor deze eigen regie en de gevoelde plicht tot zorg. Het bespreken van mogelijke palliatieve zorg tijdens een daartoe geplande afspraak werkt vaak averechts. 'Het moment grijpen' is belangrijk. Goede timing dus. In korte, ongeplande gesprekjes kunnen palliatieve thema's aan bod komen. Het is belangrijk dat daarbij samengewerkt wordt met de mensen die bij de dagelijkse zorg betrokken zijn.

**Casus** *Jochem is 53 jaar en verslaafd aan alcohol en sigaretten. Hij heeft in verschillende opvangvoorzieningen gewoond en ook een tijd op straat rondgezworven. Sinds een jaar woont hij in een instelling voor maatschappelijke opvang, waar hij de noodzakelijke structuur krijgt in onder meer het dag-/nachtritme en maaltijden. Bij opname is bekend dat Jochem ongeneeslijke keelkanker heeft. De begeleiders beschrijven hem als "passief, maar een heel goed mens met een heel naar leven." De medisch specialist stelt een mogelijk levensverlengende operatie voor. Jochem weet niet wat hij wil en zonder besluit gaan Jochem en zijn begeleider terug naar huis. Jochem kijkt de hele dag televisie. Dolblij is hij als iemand een grote flatscreen voor hem regelt. Ze proberen hem ook te verwennen door lekker eten te halen en te helpen met slokjes alcohol te drinken. Tijdens zo'n contactmoment zegt Jochem dat hij door wil blijven roken. Een operatie betekent een paar dagen stoppen. "Dat heb ik er niet voor over."*

### Bespreek hoop en verwachtingen met cliënt

Veel dak- en thuislozen hebben een lange geschiedenis van verlieservaringen, wat invloed heeft op de manier van omgaan met ziek-zijn en doodgaan. Het kan zijn dat iemand niet openstaat om te praten over de slechte prognose en het naderend overlijden. Maar soms wil die persoon nog wel praten over wat hij of zij hoopt en verwacht in de toekomst of over wat fijn is om te doen. Soms kan dit ook in een gesprek over

*Door Anke de Veer, Barbara Stringer, Berno van Meijel, Renate Verkaik, Anneke Francke*

de levensloop van de cliënt en belangrijke gebeurtenissen daarin. In dergelijke gesprekken kunnen aangrijpingspunten naar voren komen voor vroegtijdige zorgplanning (advance care planning).

**Casus (vervolg)** *Jochem is een man van weinig woorden en niet gewend uit te spreken wat hij wil. Alles is goed. Een gesprek over laatste wensen hoeft voor hem niet. Als een begeleider hem vraagt hoe hij het wonen in deze voorziening vindt, zegt Jochem dat hij er erg graag wil blijven wonen, ook als hij zieker wordt. Daarop besluiten de begeleiders dat ze samen gaan proberen dit te realiseren.*

#### Werk samen met anderen

Palliatieve zorg is teamwerk, en dat geldt des te meer als het gaat om dak- en thuislozen vanwege de specifieke problemen in de zorg voor deze doelgroep. Denk daarbij aan samenwerking tussen de 'reguliere' palliatieve zorg en voorzieningen met specifieke expertise over mensen die dak- of thuisloos zijn, zoals maatschappelijke opvang, Leger des Heils, FACT-teams (multidisciplinaire teams voor ambulante psychiatrische zorg) en straatpastoraat. Een zorgverlener uit de reguliere palliatieve zorg kan begeleiders uit de maatschappelijke opvang helpen om goede palliatieve zorg te geven, zodat de cliënt daar tot aan het overlijden kan blijven. Bij overplaatsing naar een verpleeghuis of hospice kunnen de begeleiders met expertise in deze doelgroep advies geven over bijvoorbeeld omgang met alcohol- of drugsgebruik of gedrags- en psychiatrische problemen. Uit ons casuonderzoek en de focusgroepen blijkt dat een goede samenwerking, ook na een eventuele overplaatsing, cruciaal is voor goede zorg.

**Casus (vervolg)** *De huisarts ondersteunt dit idee van harte. Verpleegkundigen van de thuiszorg, die Jochem kennen omdat zij dagelijks in de opvang medicatie uitdelen, willen ook meewerken. Afgesproken wordt dat de huisarts de regie voert over de zorg. De begeleiders van Jochem hebben een agogische opleiding gevolgd en zijn niet geschoold in verzorgende en verpleegkundige handelingen. Als Jochem een tracheostoma krijgt, vindt hij dit eng en hij weigert deze zelf te verzorgen. Drie begeleiders krijgen in het ziekenhuis instructie in de omgang met de tracheostoma.*

#### Neem 'niet pluis' gevoelens serieus

Het herkennen dat er iets ernstigs aan de hand is, is vaak extra moeilijk bij deze doelgroep. Pijnklachten kunnen bijvoorbeeld onderdrukt worden door het gebruik van verdovende middelen. Mensen met schizofrenie hebben veelal een andere pijnbeleving en uiten daardoor minder pijn bij ernstige medische aandoeningen dan gemiddeld. Veel dak- en thuislozen mijden zorg en er ontbreekt vaak informatie omtrent de medische voorgeschiedenis. Goed observeren en je 'niet-pluis' gevoel onderzoeken, is daarom extra belangrijk bij deze doelgroep.

**Casus (vervolg)** *Jochem klaagt niet over pijn. Enkele begeleiders vermoeden toch dat hij pijn heeft en twifelen erg of dit klopt. "Het is een hele zware wereld waar hij in heeft gezeten. Dan trek je niet snel meer aan de bel." Ze overleggen met de huisarts, die voorstelt aan Jochem te vragen zijn pijn op een schaal van 1 tot 10 aan te wijzen en te bellen als het cijfer stijgt. Nu geeft Jochem wel aan dat hij pijn heeft en kan de pijnmedicatie bijgesteld worden.*

#### Zoek mogelijkheden voor bestrijding van pijn en andere symptomen

De bestrijding van pijn en andere symptomen blijkt extra moeilijk als er sprake is van middelennisbruik, ook als iemand inmiddels clean is. De 'gewone' geprotocolleerde behandelingen werken dan niet voldoende, omdat de persoon onvoldoende reageert op de voorgeschreven doseringen medicatie. Verslavingsartsen, anesthesiologen of psychiaters kunnen daarbij adviseren. Het Netwerk Palliatieve Zorg in de regio weet vaak wie daarvoor geconsulteerd kan worden.

**Casus (vervolg)** *De huisarts vertelt aan de begeleiders welke symptomen kunnen optreden, zoals benauwdheid, bloed opgeven en sufheid, en wat ze dan moeten doen. Dat stelt de begeleiders, die de zorg best spannend vinden, gerust. Vanwege de mogelijk toenemende sufheid adviseert de huisarts om Jochem uitsluitend nog te laten roken als er iemand bij is.*

#### Kijk of (familie)banden hersteld kunnen worden

Palliatieve zorg betekent ook zorg voor naasten. Veel mensen die dak- en thuisloos zijn, hebben geen contact meer met familie of 'oude' vrienden. Aan het eind van hun leven, als ze erg ziek zijn, vinden

sommigen het prettig als hun familie of vrienden op de hoogte worden gebracht van de ernst van de situatie of ze willen hen nog eens zien. Andersom stellen familieleden of vrienden het vaak op prijs als ze op de hoogte worden gebracht van de situatie en het aanstaande overlijden. Naar aanleiding daarvan kunnen ze overwegen of ze nog contact willen hebben. Begeleiders van dak- of thuislozen zijn vaak bedreven in het opsporen van vroegere contacten, waardoor soms banden weer aangehaald worden. Doordat bij de betrokkenen pijnlijke herinneringen opgeroepen kunnen worden en de communicatie lastig kan verlopen, vraagt dat extra begeleiding.

**Casus (vervolg)** *Net als veel andere mensen die dak- en thuisloos zijn (geweest), zijn er weinig familiebanden meer. Jochem heeft alleen nog een iets jongere zus, die al maanden niet meer langs is geweest bij hem. Zij wordt door de persoonlijk begeleider van Jochem op de hoogte gebracht van zijn situatie. Vanaf die tijd komt ze weer regelmatig langs. De herinneringen aan de vele problematische situaties maken haar verdrietig en soms ook heel boos. De begeleiders bieden haar de mogelijkheid om hierover te praten en betrekken haar zoveel mogelijk bij keuzes over de zorg. De zus is blij dat ze op deze manier bij het laatste stukje zorg voor Jochem betrokken wordt.*

**Overleg met collega's en draag zo nodig over**  
Begeleiders die gericht zijn op dak- en thuislozen hebben vaak nauwelijks ervaring in palliatieve zorg en zijn daar ook niet voor opgeleid. Dit geldt voor de uitvoering voor medische of verpleegtechnische handelingen die nodig zijn in de palliatieve fase, maar ook voor de dagelijkse verzorging, zoals wassen en aankleden. Daarnaast vereist het bespreekbaar maken van het naderende levenseinde specifieke vaardigheden. Begeleiders in de reguliere voorzieningen vinden het weer lastig om bijvoorbeeld geconfronteerd te worden met moeilijk gedrag (zoals agressie of afweer), psychiatrische symptomen of verslavingsgedrag. De palliatieve zorg voor een dak- en thuisloze is dan moeilijk, ook als het moeilijke gedrag en de verslaving in de terminale fase verminderen. Daarom blijft het belangrijk gedurende het hele proces regelmatig stil te staan bij hoe elke begeleider de zorg ervaart en wat er nodig is om goede palliatieve zorg te blijven bieden.



**Casus (vervolg)** *Drie weken voor zijn overlijden nemen de hoestbuien van Jochem erg toe. Hij is dan zeer benauwd en heel angstig. De begeleiders zijn bang dat Jochem op zo'n moment stikt, en ze bespreken dit in het teamoverleg. Hoe moeilijk de begeleiders dit ook vinden, gezamenlijk trekken ze de conclusie dat de mogelijkheden van hun team om Jochem tot het eind goed te verzorgen ontoereikend zijn. Jochem wordt in overleg met hemzelf en zijn zus overgeplaatst naar een hospice. Drie weken later overlijdt hij daar.*

### Conclusie

De palliatieve zorg voor dak- en thuislozen kan nog sterk verbeteren. Ook deze groep wil graag in de vertrouwde omgeving sterven, vaak is dat in de laatste fase van het leven niet meer de straat maar een voorziening voor maatschappelijke opvang. Om goede palliatieve zorg in een dergelijke setting te kunnen realiseren, is samenwerking tussen deze opvang en deskundigen in palliatieve zorg noodzakelijk. Samenwerking met de vertrouwde begeleiders moet voortgezet worden na een eventuele overplaatsing naar bijvoorbeeld een hospice of verpleeghuis. Een grotere bundeling van expertise kan de palliatieve zorg voor deze doelgroep verder brengen, bijvoorbeeld door betrokkenheid van een zorgconsulent palliatieve zorg en deelname aan een regionaal netwerk palliatieve zorg. •

### Literatuur

1. De Veer A, Stringer B, van Meijel B, Verkaik R, Francke A. Palliatieve zorg voor mensen die dak- of thuisloos zijn. Een praktische handreiking. Utrecht: NIVEL, 2017. In de bijlage 3 van de handreiking is ook meer informatie te vinden over de verrichte interviews en focusgroepen. De handreiking is te downloaden via [www.nivel.nl](http://www.nivel.nl).

*Anke de Veer en Renate Verkaik zijn senior onderzoekers bij het NIVEL. Barbara Stringer is onderzoeker en verpleegkundige bij GGZ inGeest. Berno van Meijel is lector en bijzonder hoogleraar GGZ-verpleegkunde bij de Hogeschool Inholland, het VU medisch centrum en de Parnassia Groep. Anneke Francke is programmaleider NIVEL, bijzonder hoogleraar Verpleging en verzorging in de laatste levensfase aan VUmc en lid van bestuur Expertisecentrum Palliatieve Zorg in VUmc.*