

Palliatieve zorg voor mensen die dak- of thuisloos zijn.

Een draaiboek voor integratie en samenwerking in en tussen zorg- en opvangorganisaties.



Auteurs

Hanna Klop, Bregje Onwuteaka-Philipsen, Anke de Veer, Jaap Gootjes

Met medewerking van

Petra Bakker, Renske Boogaard, Frank van der Schee, Andrea van der Gevel, Kees Goedhart, Marieke Groot, Saul Hubregtse, Thea Klok, Johan Klop, Igor van Laere, Dike van de Mheen, Judith Rietjens, Marcel Slockers, Margriet Wieles en Anne Marie Zwaan.

Inhoud

Doel en doelgroep	3
Relevantie	3
Achtergrond	3
Inhoud van het draaiboek	3
Draaiboek gebaseerd op onderzoek in de praktijk	4
Fase 1: Voorbereiding	6
Fase 2: Uitvoering	8
Fase 3: Duurzaamheid en uitbreiding	10
Voorbeelden: Drie verschillende manieren	12
Bijlage 1: Toelichting op het onderzoek	15
Bijlage 2: Werkplan als hulpmiddel	17
Bijlage 3: Hulpmiddelen bij inzet van palliatieve zorg	18

Doel en doelgroep

Dit draaiboek is bedoeld om professionals in de maatschappelijke opvang voor mensen die dak- of thuisloos zijn en professionals in de gezondheidszorg te helpen bij het opzetten van samenwerking bij **palliatieve zorg voor mensen die dak- of thuisloos** zijn. Onder professionals in de maatschappelijke opvang verstaan we woon- of trajectbegeleiders met een agogische opleiding en professionals die werkzaam zijn in een ziekenboeg van deze maatschappelijke opvang. Onder professionals in de gezondheidszorg verstaan we generalisten die betrokken zijn bij palliatieve zorg, zoals bijvoorbeeld (wijk) verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten en (huis)artsen.

Relevantie

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. In Amsterdam is sinds enkele jaren een samenwerking tussen Hospice Kuria en 24- uurszorg-locatie de Aak van HVO Querido. Er vindt **wederzijds advies** plaats: **vanuit gezondheidszorg naar de maatschappelijke opvang** voor specifieke adviezen over palliatieve zorg, zoals medicatie, dosering, pijnbestrijding bij middelengebruik, comfort, en **vanuit de maatschappelijke opvang naar de gezondheidszorg** voor adviezen over ingewikkeld gedrag, iemands achtergrond, en hoe om te gaan met deze doelgroep, wanneer een bewoner naar het hospice komt. We weten dat deze wederzijdse adviezen de **samenwerking rondom palliatieve zorg versterken**. Zo wordt vanuit **verschillende invalshoeken** naar de bewoner of patiënt gekeken, en niet vanuit één vakgebied. Dit kan ook bijdragen aan een betere kwaliteit van leven en sterven en meer persoonsgerichte zorg.

Achtergrond

Het aantal personen dat dak- of thuisloos is groeide de afgelopen jaren explosief, van bijna 18.000 in 2009 naar bijna 36.000 in 2020. 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. Ook is het 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.

Inhoud van het draaiboek

Het draaiboek bevat **tips en voorbeelden** over hoe je palliatieve zorg kunt inzetten en versterken door samenwerking tussen professionals die werken in voorzieningen voor mensen die dak- of thuisloos zijn en professionals die werken in palliatieve zorg. In dit draaiboek vind je drie praktische fases om de samenwerking op te zetten: **voorbereiding, uitvoering, en duurzaamheid & uitbreiding**. Drie **voorbeelden** laten de aanpak van drie proefregio's zien.

Draaiboek gebaseerd op onderzoek in de praktijk.

Tussen 2018 tot 2021 is in drie proefregio's onderzocht hoe professionals uit de gezondheidszorg en maatschappelijke opvang elkaar kunnen helpen bij het herkennen en verlenen van palliatieve zorg aan mensen die dak- of thuisloos zijn. Zo zijn we uitgekomen op de onderstaande drie samenwerkingsonderdelen. Meer informatie over dit onderzoek is te vinden in Bijlage 1 (pagina 15). De drie onderdelen werkten in de praktijk als volgt.

Bedside consultaties (advies)

op patiëntniveau waarbij de begeleider op de opvanglocatie palliatieve zorg adviezen krijgt van de consulent uit de gezondheidszorg, en indien nodig wederzijds. De consulent zal de situatie inschatten vanuit expertise met palliatieve zorg door de patiënt op locatie te bezoeken. Zo kunnen palliatieve zorgbehoeftes tijdig worden herkend door markeren van de palliatieve fase, en op locatie worden ingezet met behulp van adviezen van de consulent. Een consulent is iemand vanuit de gezondheidszorg die zijn of haar expertise op het gebied van palliatieve zorg inzet. In de proefregio's waren twee consulenten ook consulent palliatieve zorg bij Fibula¹, en was één consulent een wijkverpleegkundige met achtergrond in geriatrie en palliatieve zorg.

Multidisciplinair overleg (MDO)

waarbij professionals uit maatschappelijke opvang én gezondheidszorg aanwezig zijn. In deze MDO's worden patiënten die (mogelijk) palliatieve zorg nodig hebben besproken en adviezen uitgewisseld. Ook dit kan bijdragen aan het herkennen van palliatieve zorgbehoeftes en een mogelijk palliatief traject. Liefst is het overleg een al bestaand overleg, waarin ook andere patiënten die palliatieve zorg krijgen worden besproken. Denk bijvoorbeeld aan een PaTz-overleg (Palliatieve Thuiszorg), een samenwerkingsverband waarin huisartsen en verpleegkundigen palliatieve patiënten bespreken en elkaar advies geven.

Scholing

over verschillende aspecten van palliatieve zorg en van dak- of thuisloosheid. Voorbeelden zijn: een introductie in palliatieve zorg (incl. markering), palliatieve sedatie, zorg voor zorgenden, ingewikkeld gedrag, psychiatrie en middelengebruik. Door deze scholing kan een behoefte aan palliatieve zorg beter worden herkend en kan worden ingespeeld op specifieke kenmerken van deze doelgroep. Zo weten professionals beter wat zij kunnen doen en wie zij kunnen inschakelen.

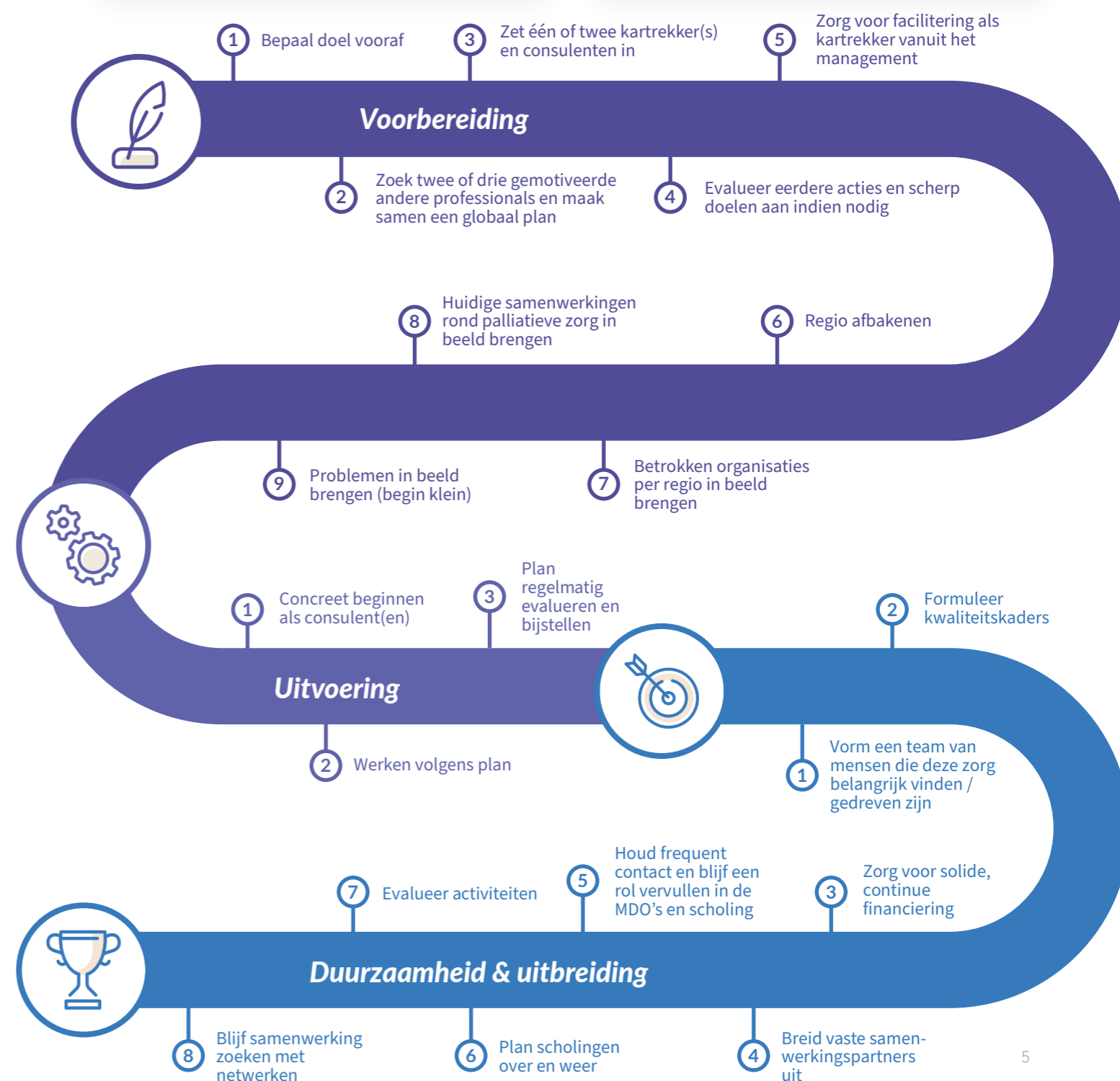
1. Bij de zorg voor palliatieve patiënten kunnen zich situaties voordoen die bij de zorgverlener tot vragen of twijfel leiden. In die gevallen kunnen huisartsen, verpleegkundigen, medisch specialisten, specialisten ouderengeneeskunde en andere zorgverleners telefonisch te rade gaan bij een consulent uit het consultatieteam palliatieve zorg in hun regio. Een consulent, een in palliatieve zorg gespecialiseerde arts of verpleegkundige, adviseert de zorgverlener, zonder de zorg over te nemen. Deze consultatievoorziening vormt een bruikbare ruggensteun voor de generalistische zorgverlener die met (vaak complexe) problematiek wordt geconfronteerd. De telefonische consultatie wordt landelijk dekkend 24/7 aangeboden door meer dan 380 consulenten uit 35 consultatieteams.

Uitkomst

Door het doorlopen van dit draaiboek en het gebruik van de instrumenten ontstaat een **plan van aanpak** voor het inzetten van palliatieve zorg in jouw stad, dorp of regio vanuit jouw organisatie. Dat is op basis van **wat bij jullie past** en op basis van **al bestaande samenwerkingen**. In dit draaiboek zijn drie verschillende voorbeelden te vinden van een aanpak, die in elke proefregio anders uitgewerkt is.

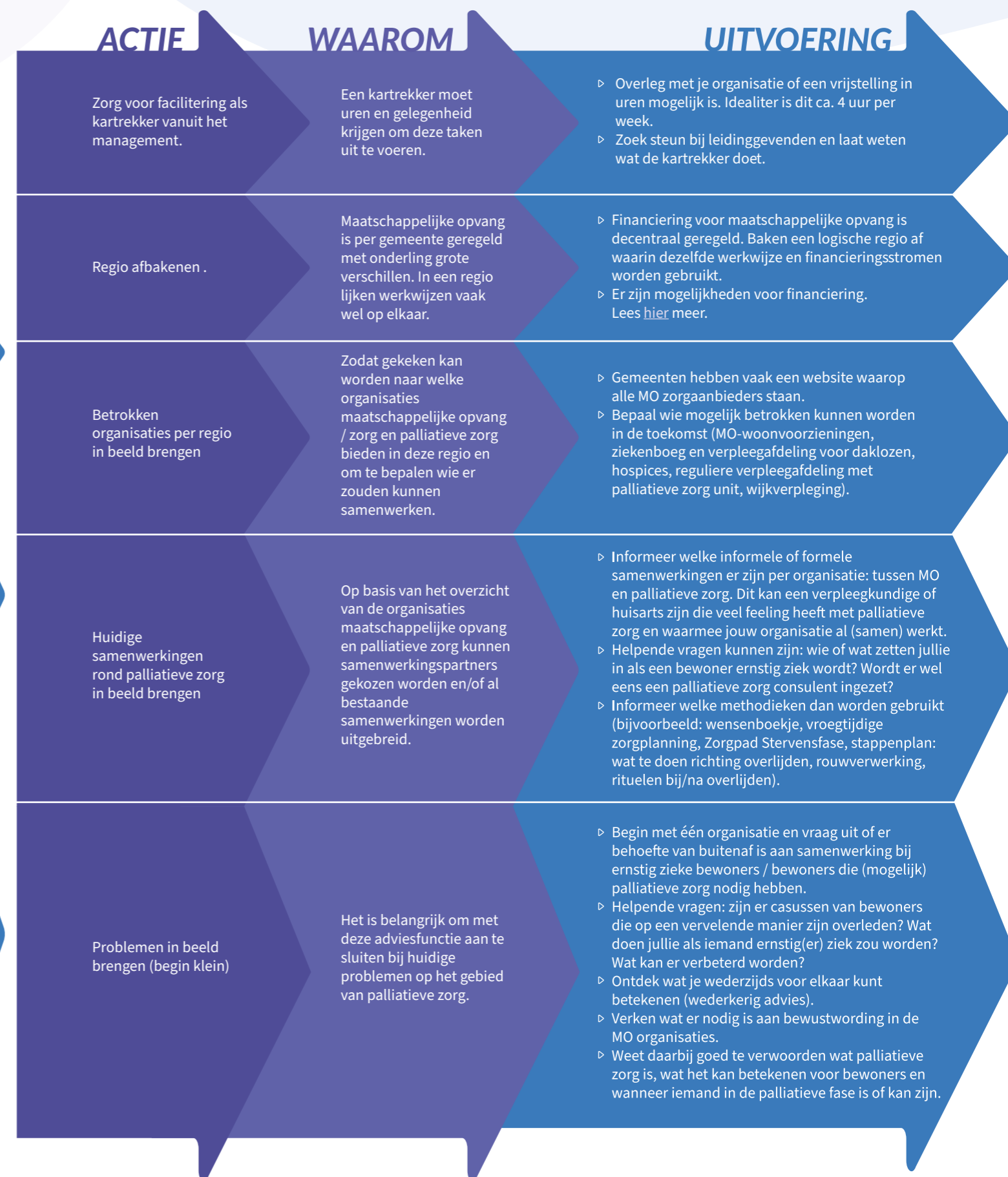
Ontwikkelaars

Het draaiboek is ontwikkeld samen met Hospice Kuria, HVO Querido, Majoor Bosshardtburgh van het Leger des Heils Amsterdam, opvanglocaties van Leger des Heils Utrecht, Wijkverpleging Openbare Geestelijke Gezondheidszorg (OGGz) Leger des Heils Utrecht, en Centrum voor Diensten (CVD) Havenzicht en Lelie Zorggroep uit Rotterdam.



Fase 1: Voorbereiding

Het doel van deze voorbereidingsfase is het formuleren van een doelstelling, het creëren van draagvlak en het aansluiten bij de behoeftes en betrekken in de regio. Onderstaande stappen zijn niet noodzakelijkerwijs achtereenvolgend en kunnen ook meerdere keren doorlopen worden.



Fase 1: Eindresultaat

Er ligt een actieplan klaar om palliatieve zorg in te zetten binnen jullie organisatie en deze zorg te verbeteren. Er is draagvlak voor dit actieplan vanuit de praktijk en jullie doelen zijn duidelijk. Dit plan sluit aan bij de behoeftes en sluit zoveel mogelijk aan bij al bestaande initiatieven en samenwerkingen.

Fase 2: Uitvoering

Het doel van deze voorbereidingsfase is het formuleren van een doelstelling, het creëren van draagvlak en het aansluiten bij de behoeftes en betrokkenen in de regio. Onderstaande stappen zijn niet noodzakelijkerwijs achtereenvolgend en kunnen ook meerdere keren doorlopen worden.

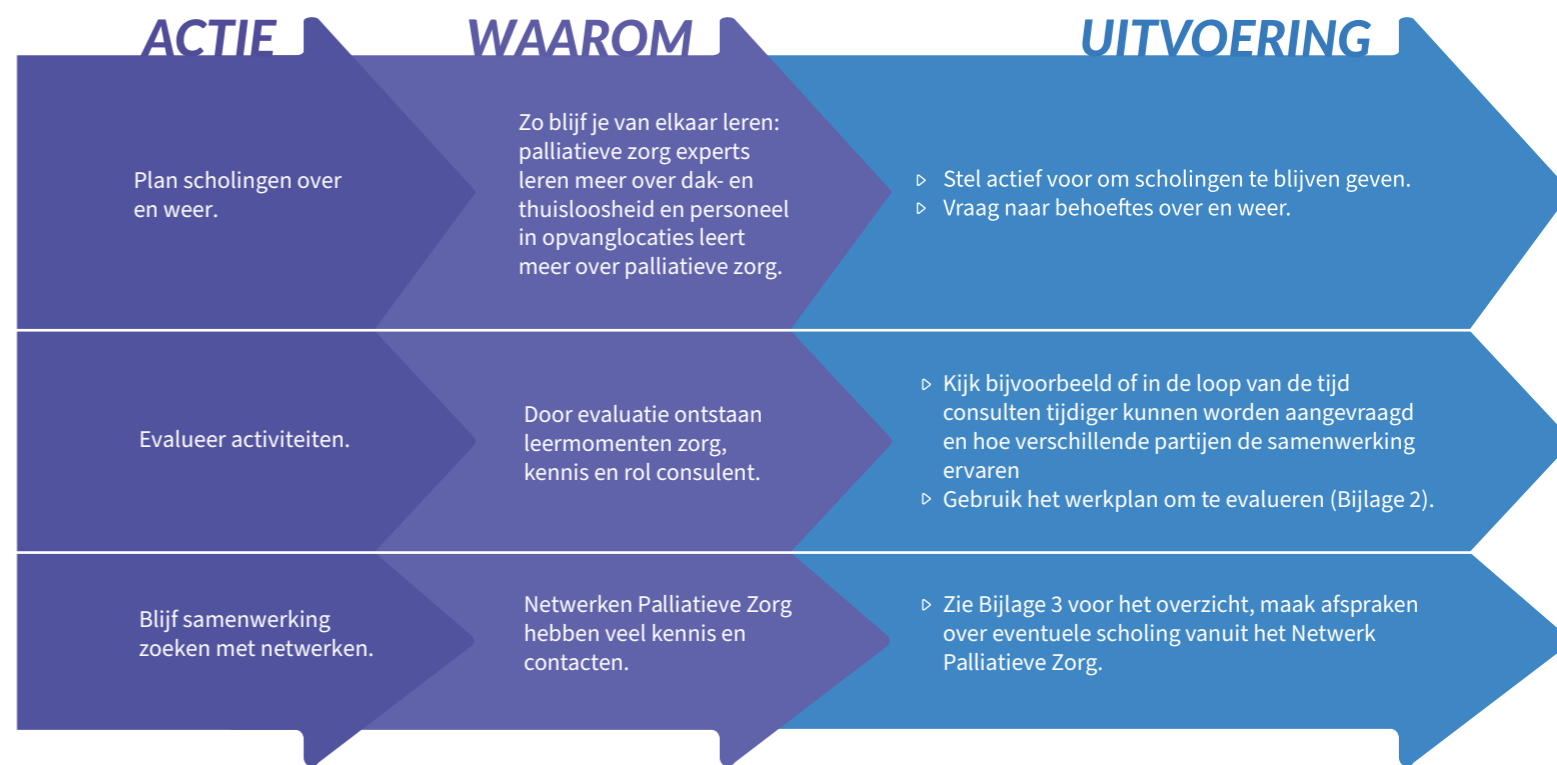
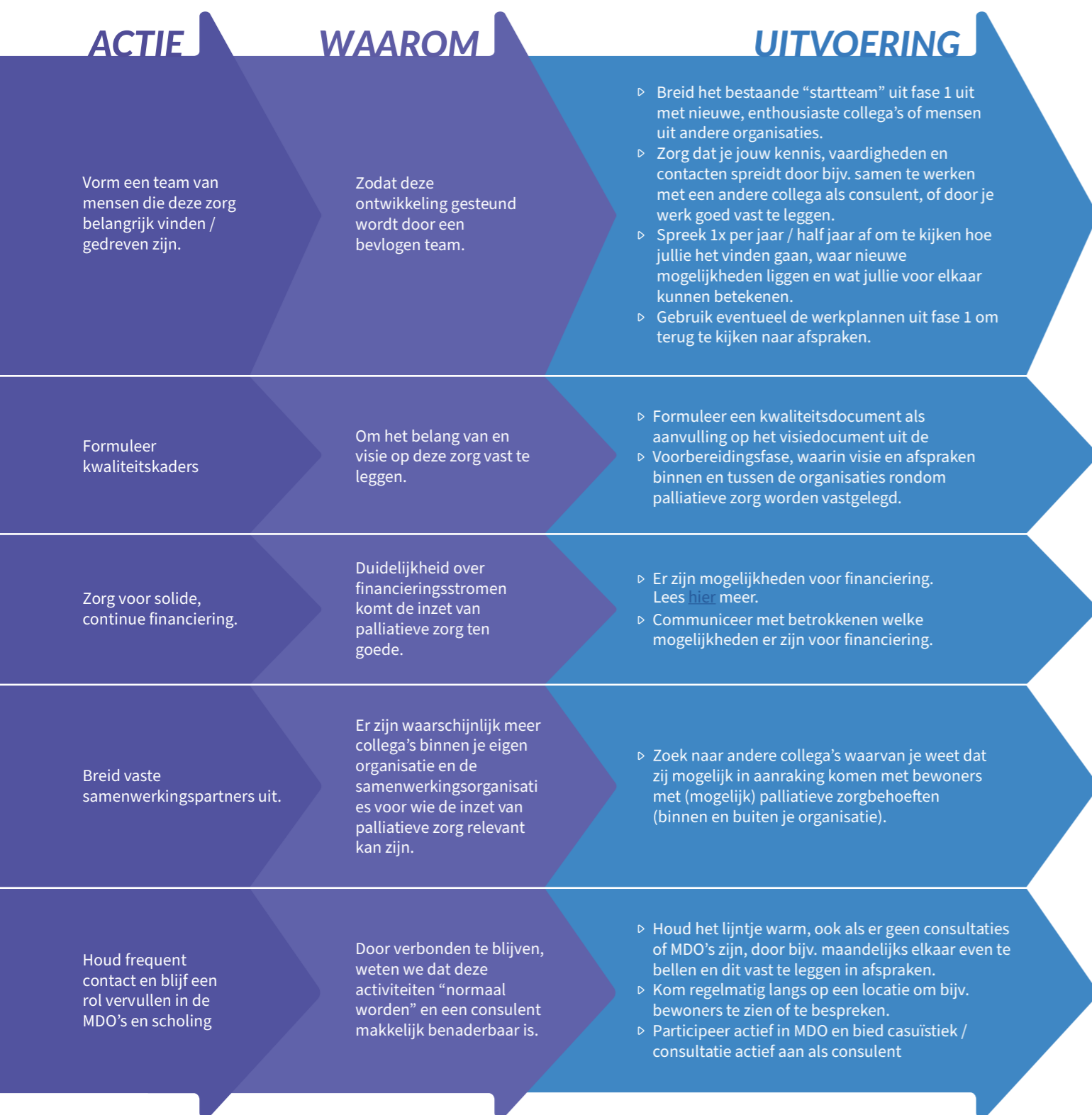


Fase 2: Eindresultaat

In de praktijk worden nu op basis van een kleinschalig begin consultaties gedaan, MDO's bijgewoond en/of scholingen gegeven die aansluiten bij de behoeftes van de begeleiders, trajectmanagers en verpleegkundigen.

Fase 3: Duurzaamheid en uitbreiding

Het doel van deze duurzaamheids- en uitbreidingsfase is om er voor te zorgen dat de consultaties, MDO's en scholingen toekomstbestendig zijn en blijven en dat de activiteiten worden uitgebreid waar wenselijk en mogelijk. Onderstaande stappen zijn niet noodzakelijkerwijs achtereenvolgend en kunnen ook meerdere keren doorlopen worden.



Fase 3: Eindresultaat

In de praktijk ontstaat nu een blijvend initiatief met voldoende support, activiteiten en wederkerigheid.

Voorbeelden

Drie verschillende manieren

Omdat elke situatie van consultaties, **multidisciplinair overleg**, en scholing per regio wordt ontwikkeld, verschillen de uitwerkingen erg per regio. Dat komt doordat elke regio afstemt op behoeftes en al bestaande mogelijkheden. Hieronder vind je een beschrijving van drie verschillende modellen, waarom hiervoor is gekozen, de voor- en nadelen, de randvoorwaarden en de wijze van samenwerken.

Regio 1

Hanneke werkt in een hospice en kent Aad en Sanne al een aantal jaar. Aad en Sanne werken in een 24-uursopvang voor daklozen, waar ook verpleegbedden zijn. Eerder werd Hanneke als Verpleegkundig Specialist palliatieve zorg in een hospice wel eens gebeld door Aad, als een cliënt van hen terminaal was en naar het hospice zou komen. Het ging dan vooral over pijn, dosering van medicatie, in combinatie met middelengebruik. Hanneke vroeg ook Aad en Sanne wel eens om advies, als zij een patiënt in het hospice hadden uit deze doelgroep. Het ging dan vooral over gedrag, en het omgaan-met. Toen het hospice van Hanneke en de 24-uursopvang van Aad en Sanne besloten dat zij palliatieve zorg voor deze doelgroep belangrijk vonden en graag wilden verbeteren, zijn zij gaan inzetten op structurele samenwerking.

Het initiatief hiervoor kwam vooral vanuit Hanneke, om zo ook zoveel mogelijk palliatieve zorg op de woonlocatie te verlenen. Hanneke sloot één keer per twee weken aan bij het teamoverleg in de 24-uursopvang, waar bewoners werden besproken die werden aangedragen vanuit de woonbegeleiders en verpleegkundigen. Vanuit haar palliatieve zorg expertise geeft Hanneke in dit overleg adviezen over vroegtijdige zorgplanning, mogelijke palliatieve zorgbehoeftes, en stelt ze aanvullende vragen om details boven tafel te krijgen. Op deze 24-uursopvang werkt zij samen met een GGD-arts, die al veel weet van palliatieve zorg. Mede daarom ziet zij bewoners niet aan het bed, maar worden deze vooral besproken in het overleg. Zij en het team van de 24-uursopvang leren elkaar al snel kennen door de regelmatige aanwezigheid van Hanneke bij het teamoverleg. Hanneke geeft ook aan veel te leren over de doelgroep zelf, en dit ook te gebruiken in haar werk in het hospice. Na enkele maanden is Hanneke één keer per vier weken aanwezig bij het teamoverleg. Ook geeft Hanneke ook een scholing waarbij ze palliatieve zorg introduceert aan de woonbegeleiders en verpleegkundigen. Omgekeerd krijgt het team van Hanneke in het hospice ook een scholing over ingewikkeld gedrag bij deze doelgroep. Hanneke blijft regelmatig scholing geven aan woonbegeleiders en verpleegkundigen. Na ongeveer een jaar wordt Hanneke ook door een verpleegkundige van een andere 24-uursopvang advies gevraagd over de inzet van palliatieve zorg.

Beschrijving samenwerking regio 1

Samenwerking tussen hospice en twee opvangvoorzieningen met verpleegbedden of ziekenboeg. Als basis een consulent palliatieve zorg vanuit een hospice die maandelijks aansluit bij MDO van een opvangvoorziening en daar adviezen geeft over verschillende patiënten.

Beschrijving model

Bij deze voorziening is een arts aanwezig met expertise in palliatieve zorg. Aanvullend op de MDO's vinden over en weer scholingen plaats. In de loop van de tijd worden door een andere opvangvoorziening consultaties aangevraagd. Er was al een informele samenwerking tussen de consulent en de opvangvoorziening. Aansluiten bij het MDO was een logische vervolgstap.

Reden om voor dit model te kiezen

In het MDO werden mogelijke onderwerpen voor scholing geïdentificeerd. In de loop van de tijd bleek ook behoefte vanuit een tweede opvangvoorziening om op patiëntniveau advies te krijgen.

Voordelen

Consulent was al bekend bij opvangvoorziening 1 vanwege incidentele samenwerking. Consulent is een vertrouwd gezicht bij opvangvoorziening 1 en geeft laagdrempelig advies. Sluit aan bij de behoeftes. Door regelmatige aanwezigheid wordt ook vooruit gekeken met behulp van Advance Care Planning (ACP).

Nadelen

Doordat de patiënt niet wordt gezien bij de bespreking in het MDO wordt de ervaren noodzaak voor consultatie minder, bij bespreking in MDO moet de consulent informatie krijgen van anderen over de patiënt.

Randvoorwaarden

1. Wederzijdse behoefte om samen te werken
2. Adviezen die aansluiten bij behoefte en al bestaande kennis in opvangvoorziening
3. Initiatief vanuit consulent palliatieve zorg.

Ingebed bij

Hospice

Initiatief vanuit

Consulent palliatieve zorg.

Regio 2

Ernst werkt als Verpleegkundig Specialist palliatieve zorg bij een zorgorganisatie. Zijn collega Frits werkt al wel eens samen met huisarts Anouk, die ook als straatdokter in een ziekenboeg voor daklozen werkt. De organisaties van Ernst en Frits willen graag samen palliatieve zorg in de ziekenboeg gaan verbeteren door frequenter met elkaar te overleggen, scholing te krijgen of te geven en elkaar advies te geven. Ernst wordt gekoppeld aan Christine, de verpleegkundige van de ziekenboeg. Ernst, Frits en Anouk kenden elkaar ook al vanuit het PaTz-overleg, een MDO waar zij in klein verband palliatieve patiënten bespreken, ook vanuit de ziekenboeg. Christine sluit daar bij aan als het haar lukt. Ernst en Christine spreken af dat Christine Ernst belt als zij twijfels heeft bij de zorg voor een palliatieve patiënt of advies nodig heeft. Bij deze samenwerking komen Ernst en Christine samen tot de conclusie dat er ook nog regelmatig kennis ontbreekt in het team van Christine, en het team ook wel wat support kan gebruiken in hun drukke en zware werk. Ernst en Christine stellen samen een scholings- en intervisieprogramma op met onderwerpen op het gebied van palliatieve zorg waar het team behoefte aan heeft. Deze scholing vindt plaats tijdens het teamoverleg wat al gehouden werd in de ziekenboeg. Ook blijven Ernst, Christine en Anouk patiënten bespreken in het PaTz-overleg.

Christine belt Ernst regelmatig, zo'n één keer per twee maanden. Maar soms ook twee maanden niet, afhankelijk van het aantal ingewikkelde palliatieve patiënten in de ziekenboeg. Christine belt bijvoorbeeld als zij een patiënt heeft die een hoofd-hals tumor heeft en die mogelijk kan gaan overlijden door stikken. Zij maakt zich hier zorgen om. Ernst geeft Christine dan telefonisch advies en komt als het nodig is langs om zelf de patiënt te zien. Christine vindt het laagdrempelig dat zij Ernst altijd even kan bellen om specialistisch advies en het niet alleen hoeft te doen. Ernst zorgt ook vaak nog voor follow-up na het consult. Intussen zoeken zij ook naar een uitbreiding van deze samenwerking en worden zij ook regelmatig gevraagd om advies door externen, zoals ziekenhuizen in de buurt en andere opvangvoorzieningen.

Beschrijving samenwerking regio 2

Samenwerking tussen zorgorganisatie met expertise in palliatieve zorg en opvangvoorziening met ziekenboeg.

Beschrijving model

Zowel frequente consulten, MDO's als scholing vormen hier gezamenlijk de basis. Er is een vaste 'tandem' van een consulent palliatieve zorg en een consulent maatschappelijke opvang.

Reden om voor dit model te kiezen

Er was al een informele samenwerking tussen de zorgorganisatie en de opvangvoorziening. De PaTz-groep bestond al, daardoor was het eenvoudig om deze structuur te gebruiken. Scholing en consulten waren een logische vervolgstap.

Voordelen

Consulenten kenden elkaar al. Door deze 'tandem' ontstaat er een samenwerking waarbij makkelijk om advies wordt gevraagd. Door de al bestaande structuur van MDO in de vorm van PaTz was het eenvoudig om de samenwerking uit te breiden en te formaliseren met de consulenten. De consulent ziet de patiënten zelf ook bij het geven van advies.

Nadelen

De samenwerking is gevoelig voor uitval doordat deze maar berust op twee personen.

Randvoorwaarden

1. Wederzijdse behoefte om samen te werken
2. Frequent contact vanuit consulent palliatieve zorg om te kijken of advies nodig is.
3. Scholing die aansluit bij behoeftes in opvangvoorziening.

Ingebed bij

Zorgorganisatie én opvangvoorziening.

Initiatief vanuit

Consulent palliatieve zorg.

Regio 3

Linda is verpleegkundige bij een grote organisatie voor maatschappelijke opvang. Linda heeft een achtergrond in de geriatrie en kent palliatieve zorg goed vanuit de praktijk. Als wijkverpleegkundige bezoekt zij regelmatig deze opvangvoorzieningen, waar verder weinig medische zorg aanwezig is. Linda wil graag meer aandacht voor palliatieve zorg bij de woonlocaties, omdat er veel oudere daklozen verblijven op de opvanglocaties en er nog weinig aandacht is voor palliatieve zorg. Linda merkt dat, als zij wat gaat vertellen over palliatieve zorg op de woonlocaties, er nog weinig bekend is. Ook is er veel angst rondom palliatieve zorg en overlijden. Linda biedt aan om advies te komen geven als het nodig is. Linda komt toch op de woonlocaties, dan kan zij ook eenvoudig advies geven over palliatieve zorg wanneer dat nodig is. Na enkele maanden is er nog weinig reactie vanuit de woonlocaties. Linda besluit om proactief te werk te gaan en haar advies aan te bieden wanneer zij (mogelijk) palliatieve zorgbehoeftes signaleert in de praktijk. Zij is op vaste momenten op de woonlocaties en communiceert dit aan het team. Ook loopt ze soms wat rond op de locatie en stelt ze vragen aan de woonbegeleiders, en observeert de bewoners. De woonbegeleiders moeten er even aan wennen dat Linda meedenkt, maar na enkele maanden zijn zij hier aan gewend en vragen zij zelf Linda om advies. Linda is regelmatig aanwezig bij een multidisciplinair overleg op één locatie, waarbij ook andere zorgverleners aansluiten en patiënten worden besproken. Ook is ze ca. 6 keer per jaar aanwezig bij MDO in de vorm van PaTz-overleg in de stad. Ze geeft ook incidenteel scholing met behulp van casuïstiek uit de opvanglocatie. Na enkele maanden wordt zij ook gevraagd om advies te geven in een andere opvanglocatie. Steun van de locatiemanagers helpt haar hierbij erg, zodat teamleden ook ervaren dat Linda niet de enige is die palliatieve zorg belangrijk vindt. Linda ervaart het geven van adviezen en de vertrouwdheid van de woonbegeleiders met het vragen van advies, als heel plezierig. Ze ziet dat ze op het gebied van het herkennen van palliatieve zorg en het inzetten van de juiste zorg nog veel kan betekenen.

Beschrijving samenwerking regio 3

Samenwerking tussen wijkverpleging en één maatschappelijke opvangorganisatie met verschillende woonvoorzieningen.

Beschrijving model

Frequente proactieve consulten en aanwezigheid op de woonlocatie en bij het MDO vormen hier de basis. Er is een samenwerking tussen één consultant en een team van woonbegeleiders in de woonvoorziening. Consultant palliatieve zorg is ook aangesloten bij MDO in de vorm van PaTz.

Reden om voor dit model te kiezen

Er was al een informele samenwerking tussen de zorgorganisatie en de opvangvoorziening. De PaTz-groep bestond al, daardoor was het eenvoudig om deze structuur te gebruiken. Scholing en consulten waren een logische vervolgstap.

Voordelen

Door onbekendheid met palliatieve zorg op woonvoorzieningen is de wijkverpleegkundige in een mooie rol om ook palliatieve zorg adviezen te geven. Zij kan bewoners observeren met een blik van buiten en laagdrempelige adviezen geven over (mogelijke) inzet van palliatieve zorg.

Nadelen

De samenwerking is gevoelig voor uitval doordat deze berust maar op één persoon vanuit de wijkverpleging.

Randvoorwaarden

1. Open staan voor inzet palliatieve zorg terwijl er ook veel angst / onbekendheid is onder woonbegeleiders
2. Initiatief vanuit consultant palliatieve zorg om bewoners te bespreken
3. Geduld
4. Steun van locatiemanagers.

Ingebed bij

Wijkverpleging en woonvoorziening.

Initiatief vanuit

Consultant palliatieve zorg.

Bijlage 1: Toelichting op het onderzoek

Het onderzoek naar betere en tijdige palliatieve zorg voor mensen die dak- en thuisloos zijn, is gestart in 2016. Het onderzoek bestond uit verschillende onderdelen en fases. Het draaiboek berust op onderzoek geleid door het Amsterdam UMC, locatie VUmc.

In **de eerste, exploratieve fase** hebben we onderzocht waar professionals in hun werk tegenaan lopen bij het verlenen van goede palliatieve zorg aan mensen die dak- of thuisloos zijn. Ook hebben we onderzocht welke palliatieve zorg er nu is en welke (zorg) behoeftes er zijn onder dak- en thuislozen en zorgverleners. In dit onderzoek legden we het voorbeeld van wederzijds advies zoals in Amsterdam gebeurde, aan hen voor, en vroegen of dit hen zou helpen, en op welke manier. Daarnaast hebben we onderzocht waarom sommige dak- of thuisloze mensen niet in zorg betrokken zijn, en hoe zij beter konden worden bereikt. We hebben daarvoor de volgende methodes gebruikt.

1. Een systematische review van de wetenschappelijke literatuur, die leidde tot 27 Engelstalige studies, vooral uitgevoerd in de Verenigde Staten. Belangrijkste resultaten zijn dat palliatieve zorg aan deze doelgroep patiëntgericht, flexibel en laagdrempelig moet zijn, waarin bewustzijn van de zorgen van dakloze mensen nodig is. Dit draagt bij aan goede en tijdige palliatieve zorg. Scholing, training en ervaren professionals kunnen hierbij helpen.
2. Retrospectief dossieronderzoek in twee zorginstellingen, waarin dossiers van 61 overleden mensen die dak- of thuisloos waren zijn bestudeerd. Belangrijkste resultaten zijn dat het levenseinde van deze mensen gekenmerkt werd door comorbiditeiten, onzekere prognoses en gecompliceerde sociale omstandigheden. Daarnaast bleek ook dat mensen die dak- of thuisloos zijn, erg vaak worden overgeplaatst naar een ziekenhuis of andere voorziening in de laatste drie maanden van hun leven.
3. Een semigestructureerde interviewstudie onder 28 straatpastors, geestelijk verzorgers, outreachend maatschappelijk werkers en voormalig daklozen. Belangrijkste resultaten zijn dat "zorgmijding" ofwel niet betrokken zijn in zorg komt door een samenspel tussen het zorgsysteem en de persoon die dak- of thuisloos is. Manieren om deze personen beter te bereiken zijn het verlagen van de huidige barrières, vooral door vertrouwen op te bouwen en begrip te tonen bij het verlenen van zorg.
4. Zes focusgroepen, waarvan vier met professionals in gezondheids- en maatschappelijke zorg (19 personen), en twee met mensen die dak- of thuisloos zijn (15 personen) en verbleven in een woonvoorziening in de maatschappelijke opvang. Belangrijkste resultaten zijn dat professionals vonden dat palliatieve zorg voor deze doelgroep, zowel het herkennen van de noodzaak als het bieden daarvan, ingewikkeld is en verschilt van zorg voor bijvoorbeeld een thuiswonende oudere. Via consultatie willen deze professionals kennis uitwisselen en zorg afstemmen. Zo kunnen zij van elkaar leren en goede zorg aan de patiënt te leveren. Het ontbrak professionals vaak aan specifieke kennis en vaardigheden op het gebied van de omgang met mensen die dak- of thuisloos zijn en hun specifieke palliatieve zorgbehoeftes. Daarnaast hadden veel professionals uit de gezondheidszorg en maatschappelijke opvang behoefte aan gezamenlijk overleg en scholing en aan wederzijdse bedside adviezen zodat zorg op maat wordt geleverd op de plek waar de dak- of thuisloze persoon wenst te overlijden.

Op basis van deze ervaringen besloten we in drie proefregio's een duo van consultants te vormen, waarbij advies kon worden gevraagd over palliatieve zorg. Deze duo's bestonden uit iemand uit de gezondheidszorg met ervaring in palliatieve zorg, en iemand uit de maatschappelijke opvang. Adviezen werden aangevuld met multidisciplinaire overleggen en wederzijdse scholingen.

In **de tweede, uitvoerende fase** hebben we in drie proefregio's onderzocht hoe de combinatie van consultatie, scholing en multidisciplinair overleg opgezet en geëvalueerd is door zorgverleners betrokken bij deze uitvoering. We hebben daarvoor de volgende methodes gebruikt:

5. Een evaluatie van het proces waarin we keken naar het bereik, het oppakken, de inhoud en duurzaamheid van deze drie gebundelde onderdelen. Hiervoor hebben we vragenlijsten na elk consult (consultvrager en consultgever) en MDO gebruikt. Ook zijn er interviews gehouden met consultants, management van betrokken organisaties, MDO deelnemers en deelnemers van scholingen. Daarnaast vulden de betrokken consultants logboeken in over hun activiteiten en hield de onderzoeker een onderzoeklogboek bij.
6. Een evaluatie van de meerwaarde waarin we keken naar de ervaren meerwaarde en effectiviteit van deze drie gebundelde onderdelen. Hiervoor hebben we vragenlijsten na elk consult (consultvrager en consultgever) en MDO gebruikt. Ook hierover zijn interviews gehouden met consultants, management van betrokken organisaties, MDO deelnemers en deelnemers van scholingen. De meerwaarde is ook onderzocht met de logboeken van de betrokken consultants en het logboek van de onderzoeker.

Het onderzoek is in het najaar van 2021 afgerond.

Dit project is mogelijk gemaakt door ZonMw en maakt onderdeel uit van het programma Palliantie. Meer dan zorg.



Bijlage 2: Werkplan als hulpmiddel

Dit is een voorbeeld van een werkplan dat kan worden gebruikt.

ALGEMEEN: Regio

- Beschrijf wie/wat bij jullie regio hoort. *Denk aan: organisaties, hoe breed is het begrip regio?*
- Wat is jullie motivatie om samen te gaan werken rondom palliatieve zorg voor deze doelgroep?
- Wie zijn de kartrekkers in deze regio? *Noteer namen en contactgegevens*
- Wie komen er regelmatig bij elkaar om de stand van zaken te bespreken?
- Welke behoeftes en problemen op het gebied van palliatieve zorg zijn er in jullie regio?
- Wat kan er verbeterd worden op het gebied van palliatieve zorg aan deze doelgroep in jullie regio?

1. CONSULTATIE: Advies tussen professionals in gezondheidszorg en opvangvoorzieningen op het gebied van palliatieve zorg.

- Wie zijn er betrokken bij de consultatie in deze regio?
Is er al consultatie in deze regio? Zo ja, wie? Zo nee, wie zou dat kunnen gaan doen?
- Wie zijn (mogelijke) consultants?
Denk aan mensen met veel expertise op het gebied van palliatieve zorg, of ingewikkeld gedrag.
- Welke kennis is beschikbaar in jullie regio rondom palliatieve zorg voor deze doelgroep?
Denk aan: medicatie, basiskennis, Advance Care Planning, etc.
- Hebben één of meerdere consultants nog aanvullende kennis nodig?
Indien ja: vul naam, organisatie en benodigde kennis in
- Wat is (mogelijk) belemmerend / bevorderend bij de organisatie van consultatie in de regio?

2. DESKUNDIGHEIDSBEVORDERING: (Nieuwe) samenwerking tussen professionals uit gezondheids- en maatschappelijke zorg op gebied van palliatieve zorg.

- Welk MDO-overleg vindt er al plaats in deze regio? Hoe vaak en waar?
Bijv. team maatschappelijke opvang, wijkteam, huisartsen uit een wijk, PaTz-overleg
- Is er voor het MDO-overleg rondom consultatiefunctie behoefte aan aansluiten bij bestaand overleg, of het organiseren van een nieuw overleg?
- Wie kan en wil er deelnemen aan dit overleg?
- Wat is de gewenste frequentie voor het MDO-overleg?
- Hoe gaat deze regio uitnodigen voor MDO-overleg?
- Wat is (mogelijk) belemmerend / bevorderend bij de organisatie van MDO's in de regio?

3. NASCHOLING: Scholing en training voor professionals in gezondheids- en maatschappelijke zorg op gebied van palliatieve zorg, naar behoefte.

- Hoe krijgt nascholing een plaats in organisaties deze regio of hoe kan nascholing meer aandacht krijgen?
- Welke nascholing is er op het gebied van palliatieve zorg en maatschappelijke opvang?
- Wat is (mogelijk) belemmerend / bevorderend bij de organisatie van scholing in de regio?

Afsluitend: Afspraken

- Welke afspraken maken jullie? Wie voert welke actie uit?
- Wanneer is het volgend overleg?

Bijlage 3: Hulpmiddelen bij inzet van palliatieve zorg

Toelichting: onderstaande hulpmiddelen zijn niet specifiek ontwikkeld voor de doelgroep ‘dak- en thuislozen’. Speciaal voor deze doelgroep beschikbare instrumenten zijn schaars, wat een beperking is. Wel zijn er enkele handreikingen die specifiek over deze doelgroep(en) gaan. De onderstaande links zijn mogelijk aan verandering onderhevig, gaag dan op de naam van het instrument of document.

Handreikingen

- » Palliatieve zorg voor mensen die dak- of thuisloos zijn: een [handreiking](#) met praktische adviezen voor hulpverleners, begeleiders, vrijwilligers en managers in de maatschappelijke opvang en zorgverleners en managers in somatische of palliatieve zorg. Deze handreiking helpt bij het nadenken over hoe deze zorg optimaal aan te laten sluiten bij de zorgbehoeftes en problemen van de doelgroep (Nivel).
- » Zorgmijding onder mensen die dak- of thuisloos zijn: een [handreiking](#) met praktische adviezen over hoe om te gaan met mensen die niet in zorg betrokken zijn. Adviezen en aanbevelingen op basis van de werkwijze en ervaringen van geestelijk verzorgers, straatpastors, outreachend professionals en voormalig daklozen (Amsterdam UMC, locatie VUmc).
- » Proactieve palliatieve zorg in de ggz: een [toolkit](#) die zich richt op hulpverleners in de geestelijke gezondheidszorg (ggz) om hen te ondersteunen bij het bieden van palliatieve zorg aan cliënten met een ernstige psychiatrische aandoening (EPA), die tevens lijden aan een levensbedreigende lichamelijke ziekte of kwetsbaarheid (Amsterdam UMC, Nivel en Hogeschool Inholland).

Overzicht regionale netwerken palliatieve zorg & mogelijkheden landelijke consultatie.

In Nederland zijn ongeveer 65 Netwerken Palliatieve Zorg. Een Netwerk Palliatieve Zorg is een samenwerkingsverband van zorgaanbieders in een bepaalde regio. Een Netwerk heeft als doel de zorg voor mensen in de laatste levensfase zo goed mogelijk te organiseren. Ieder Netwerk wordt begeleid door een netwerkcoördinator. Een netwerk wordt gekenmerkt door intensieve samenwerking en afstemming van alle aanbieders van palliatieve zorg in een bepaalde regio. Op die manier kan men elkaar aanvullen en wordt mogelijk de overgang van patiënten van de ene naar de andere zorgplek verbeterd.

Coördinatoren en contactgegevens zijn te vinden op:

<https://palliaweb.nl/netwerkzorg>.

Duiding en kwaliteit van palliatieve zorg

Het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland (IKNL/Palliactief, 2017) geeft richting aan wat goede palliatieve zorg is. Het Kwaliteitskader is geschreven voor een brede groep betrokken zorgverleners. Het Kwaliteitskader is opgedeeld in tien domeinen van zorg. Elk domein beschrijft adviezen om te kunnen komen tot goede palliatieve zorg. Het [Kwaliteitskader](#) is een uitwerking van de zeven belangrijkste wensen en doelen van de patiënt in de palliatieve fase.

De onderstaande instrumenten zijn grotendeels te vinden op Palliaweb (www.palliaweb.nl) of Pallialine www.pallialine.nl door de naam van het instrument te zoeken, en kunnen mogelijk ook behulpzaam zijn bij de inzet van palliatieve zorg.

- » Surprise question bij het signaleren van een behoefte aan palliatieve zorg.
- » Utrecht Symptoom dagboek (USD), Palliative Performance Scale (PPS) en de signaleringslijn kunnen helpen bij het in beeld brengen van symptomen, problemen en behoeftes.
- » De Leidse Gesprekshulp en het wensboekje kunnen helpen bij het in gesprek gaan met bewoners over hun wensen, vragen en behoeftes.
- » Palliatief redeneren en een gesprekshulp voor proactieve (vroegtijdige) zorgplanning (eventueel voor mensen met een verstandelijke beperking via Koraal) kunnen helpen bij proactieve zorgplanning en uitvoering.
- » Het Zorgpad Stervensfase kan helpen bij kwalitatief goede zorg in de stervensfase.