



Palliatieve zorg voor mensen met EPA

Mensen met een ernstige psychiatrische aandoening (EPA) ontvangen vaak niet de palliatieve zorg die aansluit bij hun zorgbehoeften en die van hun naaste(n).^{1,2} Om dit te verbeteren zijn de Toolkit³ en bijbehorende training 'Proactieve palliatieve zorg in de GGZ' ontwikkeld. In dit artikel wordt beschreven wat de Toolkit inhoudt en lichten we de stappen 1 en 2 ervan toe met een casus.

KARIN DEN BOER, onderzoeker/verpleegkundig specialist GGZ, Amsterdam UMC locatie VUmc; Parnassia Groep
CHANTAL TER HUURNE, verpleegkundig specialist GGZ/onderzoeker, Tactus Verslavingszorg Enschede; NISPA, Nijmegen
ANKE DE VEER, senior onderzoeker, Nivel, Utrecht
BERNO VAN MEIJEL, lector/hoogleraar GGZ-verpleegkunde, Hogeschool Inholland, Amsterdam, Amsterdam UMC locatie VUmc; Parnassia Groep, Den Haag

LEERDOELEN

Na het lezen van dit artikel:

- weet u dat palliatieve zorg meer is dan alleen terminale zorg in de laatste periode van iemands leven;
- kent u het belang van het tijdig signaleren van een behoefte aan palliatieve zorg;
- weet u hoe de behoefte aan palliatieve zorg tijdig kan worden gesignaleerd;
- weet u hoe de lichamelijke, psychische, sociale en spirituele symptomen, problemen en behoeften gestructureerd in kaart kunnen worden gebracht;
- weet u hoe u als verpleegkundig specialist de rol van centrale hulpverlener in het palliatieve zorgproces op u kunt nemen.

TREFWOORDEN

ernstige psychiatrische aandoening, ernstige verslaving, palliatieve zorg, signalering

1 STUDIEPUNT

Bij mensen met EPA is het vaak extra ingewikkeld tijdig te herkennen dat iemand palliatieve zorg nodig heeft en deze zorg vervolgens te bieden. De groep cliënten is veelal bijzonder kwetsbaar. Zij hebben langdurig een psychiatrische stoornis en eisen daar-

mee de aandacht die vaak gepaard gaat met ernstige beperkingen in het sociaal en maatschappelijk functioneren.⁴

Veelvoorkomende diagnoses bij deze groep zijn:

- psychotische stoornissen;
- angst- en stemmingsstoornissen;
- ernstige persoonlijkheidsstoornissen;
- problemen op het gebied van middelenmisbruik.

Vaak treden combinaties van deze stoornissen op.^{4,5}

Mensen met EPA tonen dikwijls zorgmijndend gedrag of vinden het moeilijk hulp te vragen.⁶ Dit kan samenhangen met het feit dat deze mensen symptomen soms anders of minder intens ervaren,^{7,8} of anders verwoorden dan mensen zonder EPA.⁷ De psychiatrische symptomen en het bijbehorend gedrag (bijvoorbeeld wanen, hallucinaties, depressie, manie, middelengebruik, dwanghandelingen) vallen de hulpverleners soms meer op dan de lichamelijke klachten.

Mensen met EPA hebben een verhoogd risico op het krijgen van ernstige lichamelijke ziekten.

Denk aan:

- hart- en vaatziekten;
- kanker;

- longaandoeningen;
- leveraandoeningen (zoals levercirrose en hepatitis);
- infectieziekten (bijvoorbeeld aids).

Hiervoor zijn verschillende oorzaken aan te wijzen zoals

- genetische kwetsbaarheid;
- een ongezonde leefstijl;
- bijwerkingen van psychofarmaca.⁹⁻¹¹

Voorgaande factoren maken het herkennen van de behoefte aan palliatieve zorg extra complex. Bekend is verder dat mensen met EPA minder toegang hebben tot de gezondheidszorg dan de algemene bevolking.¹² Er is dus voor de GGZ-hulpverlening een belangrijke rol weggelegd om palliatieve zorgbehoeften tijdig te herkennen.

TOOLKIT 'PROACTIEVE PALLIATIEVE ZORG IN DE GGZ'

Hoe kunt u een palliatieve zorgbehoefte tijdig herkennen en hoe biedt u daarna goede palliatieve zorg aan een cliënt met EPA? De Toolkit 'Proactieve palliatieve zorg in de GGZ' biedt handvatten om op gestructureerde wijze tijdig en kwalitatief goede palliatieve zorg te bieden aan mensen met EPA die ook een levensbedreigende lichamelijke ziekte hebben.

Uitgangspunt is dat de zorg waar mogelijk plaatsvindt in de eigen omgeving van de cliënt (thuis, beschermde woonvorm, woonafdeling etc.).

In de Toolkit – en bijbehorende training – maken GGZ-hulpverleners kennis met:

- het begrip 'palliatieve zorg' (zie kader 1);
- belangrijke uitgangspunten voor palliatieve zorg (zie kader 2);
- ondersteunende methodieken en tools.

De inhoud van de Toolkit is mede gebaseerd op het *Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland* (2017),¹³

DEFINITIE PALLIATIEVE ZORG KWALITEITSKADER

'Palliatieve zorg is zorg die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid, door het voorkómen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard. Gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid heeft palliatieve zorg oog voor het behoud van autonomie, toegang tot informatie en keuzemogelijkheden.'¹³

ENKELE UITGANGSPUNTEN VOOR PALLIATIEVE ZORG UIT DE TOOLKIT EN TRAINING

Palliatieve zorg:

- gaat uit van individuele problemen en behoeften van cliënten en naasten, met daarbij een belevingsgerichte benadering;
- is proactief: bij een proactieve benadering anticipeert de hulpverlener op de problemen en behoeften van cliënt en naasten;
- wordt tijdig ingezet: sommige mensen hebben al maanden, soms zelfs jaren voor het te verwachten overlijden behoefte aan palliatieve zorg;
- is multidisciplinair en gaat uit van interprofessionele samenwerking: uitgaande van de zorgbehoeften werken generalistische en specialistische hulpverleners, en eventueel vrijwilligers, samen in een multidisciplinair team. Zij werken samen met de cliënt en diens naasten. Besluiten worden zo veel als mogelijk gezamenlijk genomen. De *centrale hulpverlener* coördineert de zorg binnen het multidisciplinaire team. De rol van centrale hulpverlener kan uitgevoerd worden door de verpleegkundig specialist. Maar dit kan ook door andere regiebehandelaars, de huisarts, een verpleegkundige of een casemanager worden gedaan.

wetenschappelijke literatuur en de inbreng van een groep experts – onder wie ook cliënten en naasten – op het gebied van GGZ en palliatieve zorg. Een proefversie van de Toolkit en training is getest op 19 locaties van vier instellingen voor GGZ en verslavingszorg.

OPBOUW VAN DE TOOLKIT

De Toolkit is opgebouwd uit vijf stappen, zie tabel 1. Deze stappen worden hierna achtereenvolgens beschreven. In de praktijk zal er nogal eens van deze volgorde worden afgeweken wanneer de situatie daar om vraagt. Ook kunnen meerdere stappen gelijktijdig in uitvoering zijn. De instructies in de Toolkit worden dus flexibel toegepast.

Iedere stap bestaat uit:

- een globale beschrijving van de stap;
- een beschrijving van de ondersteunende tool of methodiek;
- een opsomming van aandachtspunten.

In dit artikel worden aan de hand van de casus van Kees stap 1 'Signaleren van een behoefte aan palliatieve zorg' en stap 2 'In kaart brengen van symptomen, problemen en behoeften' beschreven. De stappen 3 tot en met 5 worden in het artikel 'Vervolgstappen proactieve palliatieve zorg' uitgewerkt, dat hierna is opgenomen.

Tabel 1 Opbouw Toolkit.

Stap 1	Signaleren van een behoefte aan palliatieve zorg
Stap 2	In kaart brengen van symptomen, problemen en behoeften
Stap 3	Proactieve zorgplanning en uitvoering
Stap 4	Zorg in de stervensfase
Stap 5	Nazorg voor naasten

Casus Kees

Kees (54 jaar) woont in een beschermde woonvorm (BW) voor langdurig verslaafden. Hij is verslaafd aan heroïne, cocaïne en rookt al jaren vier pakjes shag per week. Naast zijn verslaving is hij gediagnosticeerd met een psychotische stoornis en heeft hij problemen op verschillende leefgebieden. De contacten met zijn hulpverleners zijn altijd kort en Kees praat niet graag over zichzelf. De verpleegkundige van de BW neemt contact op met de verpleegkundig specialist, omdat Kees zich steeds vaker terugtrekt op zijn kamer. Het team bij de BW vermoedt dat hij de laatste tijd meer is gaan gebruiken. Op zijn kamer is het ook een grotere rommel dan ze van hem gewend zijn. Het valt op dat hij maaltijden regelmatig overslaat. De verpleegkundig specialist bezoekt Kees dezelfde dag nog op de BW.

STAP 1 SIGNALEREN VAN EEN BEHOEFTE AAN PALLIATIEVE ZORG

Optimale palliatieve zorg begint met tijdige herkenning van een palliatieve zorgbehoefte. Uzelf als hulpverlener de zogenaamde *surprise question* stellen en beantwoorden kan daarbij helpen.

Tool bij stap 1

De surprise question luidt:

‘Zou het mij verbazen wanneer deze cliënt in de komende twaalf maanden komt te overlijden?’



Verschillende situaties kunnen aanleiding geven tot het stellen van de surprise question (zie kader). Wanneer de surprise question met ‘nee, dat zou me niet verbazen’ wordt beantwoord, kan dit betekenen dat de cliënt zich in de palliatieve fase bevindt. De surprise question kan gesteld worden door de centrale hulpverlener en door andere hulpverleners die betrokken zijn bij de cliënt. Als een andere hulpverlener dan de centrale hulpverlener de surprise question beantwoordt met ‘nee, dat zou me niet verbazen’, bespreekt hij dit altijd met de centrale hulpverlener.

Het bespreken van de surprise question is een multidisciplinaire aangelegenheid. Dat betekent dat u samen met de betrokken hulpverleners tot een antwoord komt. Het is niet de bedoeling de vraag zelf aan de cliënt of diens naasten te stellen. De vraag zou confronterend kunnen zijn voor cliënt en naasten en sluit daarmee niet aan bij de beleavingswereld. De surprise question is ontwikkeld voor de hulpverlener om aan zichzelf of samen met collega's te stellen en daarmee – bij voorkeur op regelmatige basis – alert te zijn op veranderingen in iemands functioneren.

Aandachtspunten bij stap 1

Verzamel aanvullende gegevens, zodat het antwoord op de surprise question beter wordt onderbouwd en de eventuele behoefte aan palliatieve zorg specifieker in kaart wordt gebracht. Deze informatie kan gehaald worden uit het dossier, aanvullende screening of somatisch onderzoek.

Soms is een verwijzing nodig naar een somatisch arts werkzaam in de GGZ, een huisarts of een medisch specialist. Afstemming met hen, cliënt en naasten is dan van belang. De *centrale hulpverlener* neemt deze taak van afstemming op zich.

Casus Kees (vervolg)

Die middag vraagt de verpleegkundig specialist aan Kees hoe het met hem gaat. De verpleegkundig specialist gebruikt daarvoor het ‘open gesprek’, zoals genoemd in stap 2 van de Toolkit ‘In kaart brengen van symptomen, problemen en behoeften’. De verpleegkundig specialist vraagt na of Kees zich herkent in het ‘terugtrekgedrag, verwaarlozen van zijn kamer en slecht eten’, zoals aangekaart door de verpleegkundige van de BW. Kees zegt dat dit klopt, omdat hij zich de laatste tijd niet zo lekker voelt.

Hij vindt het moeilijk om te verwoorden waar hij last van heeft. Hij zegt ‘dat het allemaal wel meevalt’. Wel geeft hij aan dat hij erg moe is de laatste tijd en soms badend in het zweet wakker wordt 's nachts. Bij navragen zegt Kees, dat hij niet extra is gaan gebruiken en ook in psychiatrisch opzicht is er niets veranderd. De verpleegkundig specialist voert, naast het lichamelijk onderzoek, meteen de jaarlijkse

AANLEIDINGEN OM DE SURPRISE QUESTION TE STELLEN

- Is er sprake van een levensbedreigende aandoening? en/of
- Is er sprake van verergering van ziekte of kwetsbaarheid? en/of
- Zijn er complicaties of is er achteruitgang van lichamelijk functioneren? en/of
- Stellen cliënt of naasten vragen over het nut van (verdere) medische behandelingen of is de cliënt op eigen initiatief gestopt met de medische behandeling? en/of
- Zijn er andere signalen van de cliënt, naasten of van andere hulpverleners dat de cliënt ernstig ziek is?

somatische screening uit. Vast onderdeel van de somatische screening is de surprise question: 'Zou het mij verbazen als deze cliënt in de komende twaalf maanden komt te overlijden?' Op die manier wordt jaarlijks stilgestaan bij deze vraag en is stap 1 uit de Toolkit 'Signaleren van een behoefte aan palliatieve zorg' opgenomen in het standaard werkproces. Hoewel er sprake is van lichamelijke kwetsbaarheid door zijn ongezonde leefstijl en achteruitgang in lichamelijk functioneren, is het onduidelijk wat hiervan de oorzaak is. Om een goed beargumenteerd antwoord op de

surprise question te kunnen geven, heeft de verpleegkundig specialist meer informatie nodig via aanvullende onderzoeken.

STAP 2 IN KAART BRENGEN VAN SYMPTOMEN, PROBLEMEN EN BEHOEFTE

Er is een multidisciplinaire aanpak nodig voor het in kaart brengen van:

- symptomen
- problemen
- behoeften

op

- lichamelijk
- psychisch
- sociaal
- spiritueel domein.

Zo nodig kan de hulp van in palliatieve zorg gespecialiseerde professionals worden ingeroepen.

In een *open gesprek* brengt de centrale hulpverlener samen met de cliënt en naasten symptomen, problemen en behoeften in kaart. Aanvullend wordt gebruikgemaakt van erkende tools die geschikt zijn voor de doelgroep. De in kaart gebrachte symptomen, problemen en behoeften vormen het uitgangspunt voor de planning en uitvoering van palliatieve zorg (zie stap



3 van de Toolkit, in het artikel 'Vervolgstappen pro-actieve palliatieve zorg').

Tools bij stap 2

In de praktijk is gebleken dat het Utrecht Symptoom Dagboek¹⁴ en een Wensenboekje¹⁵ structuur bieden bij het in kaart brengen van symptomen, problemen en behoeften. Deze tools blijken goed inzetbaar bij mensen met EPA.

Utrecht Symptoom Dagboek

Met het Utrecht Symptoom Dagboek kunnen vaak voorkomende lichamelijke en psychische symptomen in kaart worden gebracht:

- pijn;
- slaapproblemen;
- vermoeidheid;
- droge mond;
- slikklachten;
- verminderde eetlust;
- problemen met de ontlasting;
- misselijkheid;
- benauwdheid;
- angst;
- somberheid.

Per symptoom kan de cliënt een cijfer van 0 tot 10 invullen om de ernst van het symptoom aan te geven. Deze tool is ook een middel om met de cliënt, naasten en andere betrokken hulpverleners in gesprek te gaan. Het dagboek richt zich op lichamelijke en psychische symptomen die zich vooral voordoen in een gevorderd stadium van de lichamelijke ziekte. Ook eerder in het ziekteverloop kunnen dergelijke symptomen echter al optreden en kan het een geschikte tool zijn om te herkennen dat een cliënt palliatieve zorg nodig heeft en welke zorg dan in aanmerking komt. Door het regelmatig (bijvoorbeeld 1 à 2 keer per week) invullen van de symptomen die de cliënt ervaart, kunnen de betrokkenen in gezamenlijk overleg prioriteiten stellen, patronen ontdekken, de zorg evalueren en waar nodig bijstellen. De afnamefrequentie kan oplopen naarmate de symptomen ernstiger worden.

Wensenboekje

Een Wensenboekje biedt handvatten om behoeften en wensen te bespreken die betrekking hebben op wat een cliënt belangrijk vindt in de laatste levensfase. Daarbij is er ook aandacht voor sociale en spirituele behoeften. Houd er rekening mee dat praten over deze onderwerpen niet altijd gemakkelijk is. Goede timing is dan ook van groot belang. Wacht er bijvoorbeeld niet mee tot een cliënt te ziek is om over zijn of haar behoeften en wensen te spreken. Bovendien kan het zinvol zijn om het Wensenboekje niet in één keer in te vullen en te bespreken, maar om er meerdere gesprekken aan te

wijden. Goed aansluiten bij de wensen en voorkeuren van de cliënt is essentieel.

Casus Kees (vervolg)

Bij het lichamelijk onderzoek worden een gezwollen klier in zijn hals en een iets vergrote lever gevonden. In het 'open gesprek' vraagt de verpleegkundig specialist de lichamelijke en psychische symptomen van het Utrecht Symptoom Dagboek uit. Op die manier worden niet alleen symptomen besproken, maar geeft het meteen een beeld van de last die Kees hiervan ervaart.

Op basis van het lichamelijk onderzoek en het 'open gesprek' wil de verpleegkundig specialist uitzoeken of er sprake is van een mogelijke infectie of een andere lichamelijke afwijking. De verpleegkundig specialist deelt de zorgen over Kees met de huisarts en vraagt of de huisarts meer weet over de gezondheid van Kees. De huisarts heeft de afgelopen jaren geen contact gehad met Kees.

Ze besluiten om uitgebreid bloedonderzoek te laten doen en over twee weken een follow-up bij de verpleegkundig specialist in te plannen. De huisarts wordt gevraagd betrokken te blijven. Het team van de BW houdt de komende weken dagelijks de temperatuur, bloeddruk, ademfrequentie en pols bij.

Bij Kees wordt het 'open gesprek' ingezet om symptomen, problemen en behoeften in kaart te brengen. Het gebruik van een Wensenboekje is nog niet passend. Ook in een later stadium worden de hiervoor genoemde tools gebruikt om actuele symptomen, problemen en behoeften in kaart te brengen en te monitoren. De Stappen uit de Toolkit worden dus door de tijd heen flexibel ingezet.

Aandachtspunten bij stap 2

- Cliënten met EPA zijn vaak minder goed in staat tot het verwoorden van een adequate hulpvraag.
- Zij kunnen symptomen bij zichzelf vaak minder goed herkennen.
- Er kan sprake zijn van een verstoorde pijnbeleving.
- Het komt regelmatig voor dat zij de beschikbare zorg mijden.

Casus Kees (vervolg)

De verpleegkundige van de BW koppelt na enkele dagen terug aan de verpleegkundig specialist dat ze bij Kees al een paar keer een temperatuur boven de 38 graden hebben gemeten. En het aanvullend bloedonderzoek heeft leverfunctiestoornissen aangetoond. Ook wordt een doorgeemaakte en genezen hepatitis B en een actieve hepatitis C-infectie gevonden. De verpleegkundig specialist overlegt

met de huisarts over de uitkomsten van de onderzoeken en de huisarts verwijst Kees naar de internist.

De internist diagnosticeert een non-hodgkinlymfoom (NHL) in een vergevorderd stadium. De internist legt aan Kees uit dat genezing in dit stadium niet meer mogelijk is. De voorgestelde palliatieve behandeling richt zich op het afremmen van het ziekteproces; een intensief traject waarvoor Kees wekelijks naar het ziekenhuis moet. Kees voelt hier niets voor.

De verpleegkundig specialist, huisarts en internist overleggen telefonisch over de mogelijkheden van behandeling. Vastgesteld wordt dat voor Kees het vergroten van de kwaliteit van leven het belangrijkste doel is van de behandeling. Kees' keuze om geen intensief behandeltraject aan te gaan wordt gerespecteerd. Ook de levensverwachting van Kees wordt besproken. Dit blijft een lastige inschatting. Aan de hand van de surprise question van 'stap 1 Signaleren van een behoefte aan palliatieve zorg' uit de Toolkit zou het geen van de hulpverleners echter verbazen wanneer hij binnen twaalf maanden zou komen te overlijden.

Dit project is mogelijk gemaakt door ZonMw en maakt deel uit van het ZonMw-programma 'Palliantie. Meer dan zorg'. Behalve de Toolkit werden een training, trainingshandleiding en een implementatiehandleiding geschreven. Alle praktijkproducten staan op de website van het lectoraat GGZ-verpleegkunde van Hogeschool Inholland. Ze zijn gratis te downloaden via <https://www.inholland.nl/onderzoek/onderzoeksprojecten/palliatieve-zorg-in-de-ggz/>

Dit artikel beschrijft de stappen 1 en 2 uit de Toolkit. In het artikel 'Vervolgstappen proactieve palliatieve zorg' in deze editie van Nurse Academy GGZ worden de stappen 3, 4 en 5 besproken. ■

ROL VERPLEEGKUNDIG SPECIALIST

De verpleegkundig specialist:

- kan de rol als centrale hulpverlener op zich nemen;
- overziet de medische én verpleegkundige zorg en is daarom een goede spin in het multidisciplinaire web;
- is in staat tijdig medische en farmaceutische behandeladviezen vanuit het palliatieve consultatieteam te coördineren en de daarbij behorende verpleegkundige zorg af te stemmen in het team, bij cliënt en naasten;
- is in staat om de palliatieve zorg met erkende tools te evalueren en, in samenspraak met het multidisciplinaire team, bij te stellen;
- kan in het eigen team een 'kartrekkersrol' op zich nemen bij het toepassen van de werkwijze van de Toolkit.

LITERATUUR

1. Manchester Disability Rights Commission. Equal Treatment: Closing the Gap. A Formal Investigation into Physical Health Inequalities Experienced by People with Learning Disabilities and/or Mental Health Problems. 2006 (<https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/DRC-Health-FI-main.pdf>).
2. Webber T. End of life care for people with mental illness. *Journal of Ethics in Mental Health* 2012;7:4.
3. Boer K den, Francke A, Veer A de, et al. Toolkit 'Proactieve palliatieve zorg in de GGZ'. Den Haag: ZonMw; 2020.
4. Parabiaghi A, Bonetto C, Ruggeri M, et al. Severe and persistent mental illness: a useful definition for prioritizing community-based mental health service interventions. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 2006;41(6):457-63.
5. Ruggeri M, Leese M, Thornicroft G, et al. Definition and prevalence of severe and persistent mental illness. *Br J Psychiatry* 2000;177:149-55.
6. Koekkoek B, Meijel B van, Hutschemaekers G. 'Difficult patients' in mental health care: a review. *Psychiatr Serv.* 2006;57(6):795-802.
7. Talbott JA, Linn L. Reactions of schizophrenics to life-threatening disease. *Psychiatr Q.* 1978;50(3):218-27.
8. Engels G, Francke AL, Meijel B van, et al. Clinical pain in schizophrenia: a systematic review. *J Pain* 2014;15(5):457-67.
9. Fleischhacker WW, Cetkovich-Bakmas M, Hert M de, et al. Comorbid somatic illnesses in patients with severe mental disorders: clinical, policy, and research challenges. *J Clin Psychiatry* 2008;69(4):514-9.
10. Laursen TM, Nordentoft M, Mortensen PB. Excess early mortality in schizophrenia. *Ann Rev Clin Psychol.* 2014;10:425-48.
11. Hert M de, Correll CU, Bobes J, et al. Physical illness in patients with severe mental disorders. I. Prevalence, impact of medications and disparities in health care. *World Psychiatry* 2011;10(1):52-77.
12. McNamara B, Same A, Rosenwax L, et al. Palliative care for people with schizophrenia: a qualitative study of an underserved group in need. *BMC Palliat Care* 2018;17(1):53.
13. Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. IKNL/Palliactief; 2017.
14. MOD/UMC Utrecht Cancer Center. Utrecht Symptoom Dagboek (USD). Utrecht; 2016.
15. Stichting STEM. Wensenboekje. 2016.