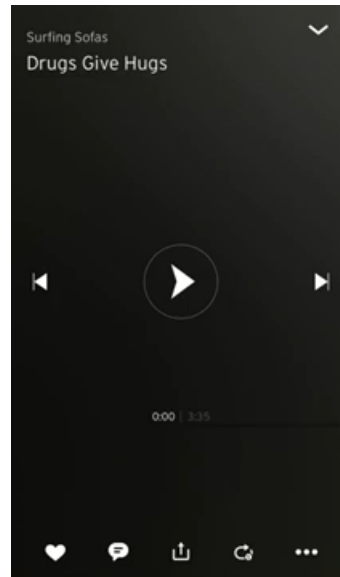


✗ GGD  
✗ Amsterdam  
✗



- Surfing Sofas - Drugs Give Hugs (a poem about addiction)

# Palliatieve zorg voor mensen met psychiatrische problematiek en verslaving

Tom Matthews, Straatdokter Amsterdam

Margriet Wieles, verpleegkundig specialist hospice Kuria Amsterdam

Mei 2025

# Disclosures

✖ GGD  
✖ Amsterdam  
✖

Goede, toegankelijke basis medische zorg voor iedereen!!!



# THE LANCET

## The inverse care law re-examined: a global perspective

Richard Cookson, Tim Doran, Miguel Alonso, Indrani Gupta, Fátima Pires-Magalhães

"Julian Tudor Hart wrote the inverse care law based on an analysis of the UK National Health Service 50 years ago and yet its importance has transcended that historical period and its national context."

- **Inverse Care Law** - more socially disadvantaged people tend to receive **less** health care and of worse quality.
- **Disproportionate care law** - more socially disadvantaged people tend to receive **more** health care than more socially advantaged people **but less as a proportion of need and of worse quality.**

# Inverse care law

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

Migratie extra risicofactor



✗ GGD  
✗ Amsterdam  
✗

# Gezondheid

- Levensverwachting 14 – 16 jaar korter
- Vrouwen meest kwetsbaar
- Veel meer chronische ziekten
  - 20% COPD (vs 8% algemene bevolking)
  - 15% Hartvaatziekten (vs 5%)
  - 10% Diabetes mellitus (vs 3%)
- 25% patiënten recept tranquilizer (vs 2,5%)

*Nusselder 2013 Mortality and Life Expectancy in Homeless Men and Women in Rotterdam: 2001–2010; Rabelink S. 2017 morbidity and care registered by streetdoctors. 840 patients*

*Nivel data on general population*

# GGZ en verslaving

- Nederlandse bevolking 19% stoornis in gebruik van middel
- 20%-50% patiënten in GGZ heeft ook verslaving
- In de verslavingszorg 60-80% ook psychische aandoening

# Verandering van doodsoorzaken

- 1988-1993 HIV/AIDS; kanker; hart en vaatziekten
- 2001-2010 overdosis/intox; kanker; hart en vaatziekten



LIFE IS  
HARD  
AND THEN  
YOU  
DIE

✗ GGD  
✗ Amsterdam  
✗

➤ [Int J Palliat Nurs.](#) 2020 Mar 2;26(3):120-132. doi: 10.12968/ijpn.2020.26.3.120.

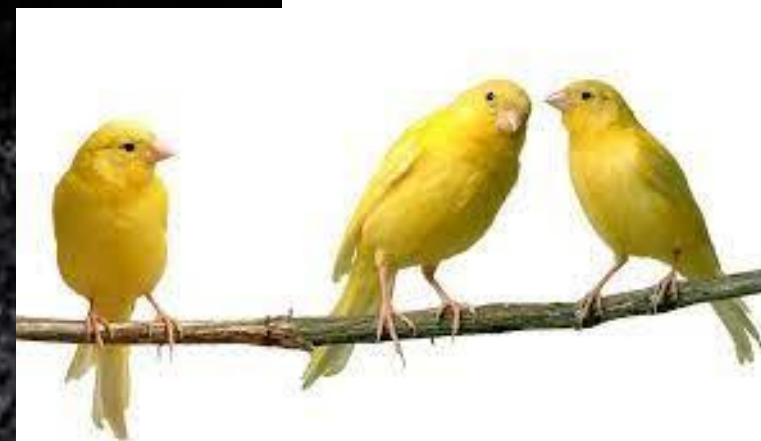
## Life's hard and then you die: the end-of-life priorities of people experiencing homelessness in the UK

Wendy Ann Webb <sup>1</sup>, Theresa Mitchell <sup>2</sup>, Paul Snelling <sup>3</sup>, Brian Nyatanga <sup>4</sup>

Affiliations + expand

PMID: 32275478 DOI: [10.12968/ijpn.2020.26.3.120](#)

**Conclusion:** A strengths-based, trauma-informed, person-centred, collaborative 'compassionate community' approach to care is recommended for people experiencing homelessness at end of life.



# Palliatieve zorg

- *‘Een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard’.*

# Zorg voor palliatieve patienten

- Wat vind je belangrijk in de zorg voor palliatieve patienten
  - Thuis sterven
  - Geen pijn of andere nare klachten
  - Familie of naasten eromheen
  - Acceptatie van sterven, vredig, in balans
  - Verlichten van stress van familie

# Zorg voor palliatieve patienten

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

# Wat willen dak- en thuislozen

- Onderzoek uit Engeland (Webb et al., 2020)
  - Interviews met mensen in een hostel, via een soep-deelpunt en een dagcentrum
  - 8 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

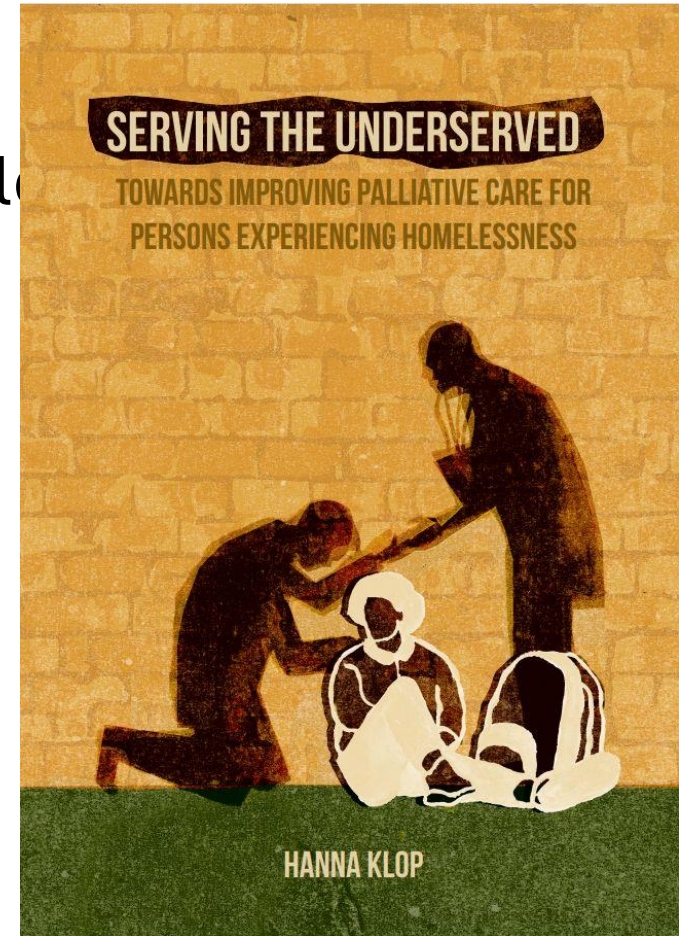
# Palliatieve zorg en GGZ zorg

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

# Aanbevelingen

✗ GGD  
✗ Amsterdam  
✗

- Accepteer de bijzondere mens zonder te veroordelen
- Benader ze waardig en gelijk
- Zorg kan hard nodig zijn maar pas tempo aan
- Kleinschalige rustige opvang van belang
- Professionele zorg nodig; niet laten bij charitas
- Meer tijd
- Wisselwerking



# Surprise question

“zou het mij verbazen als deze patient binnen 12 maanden overlijdt”

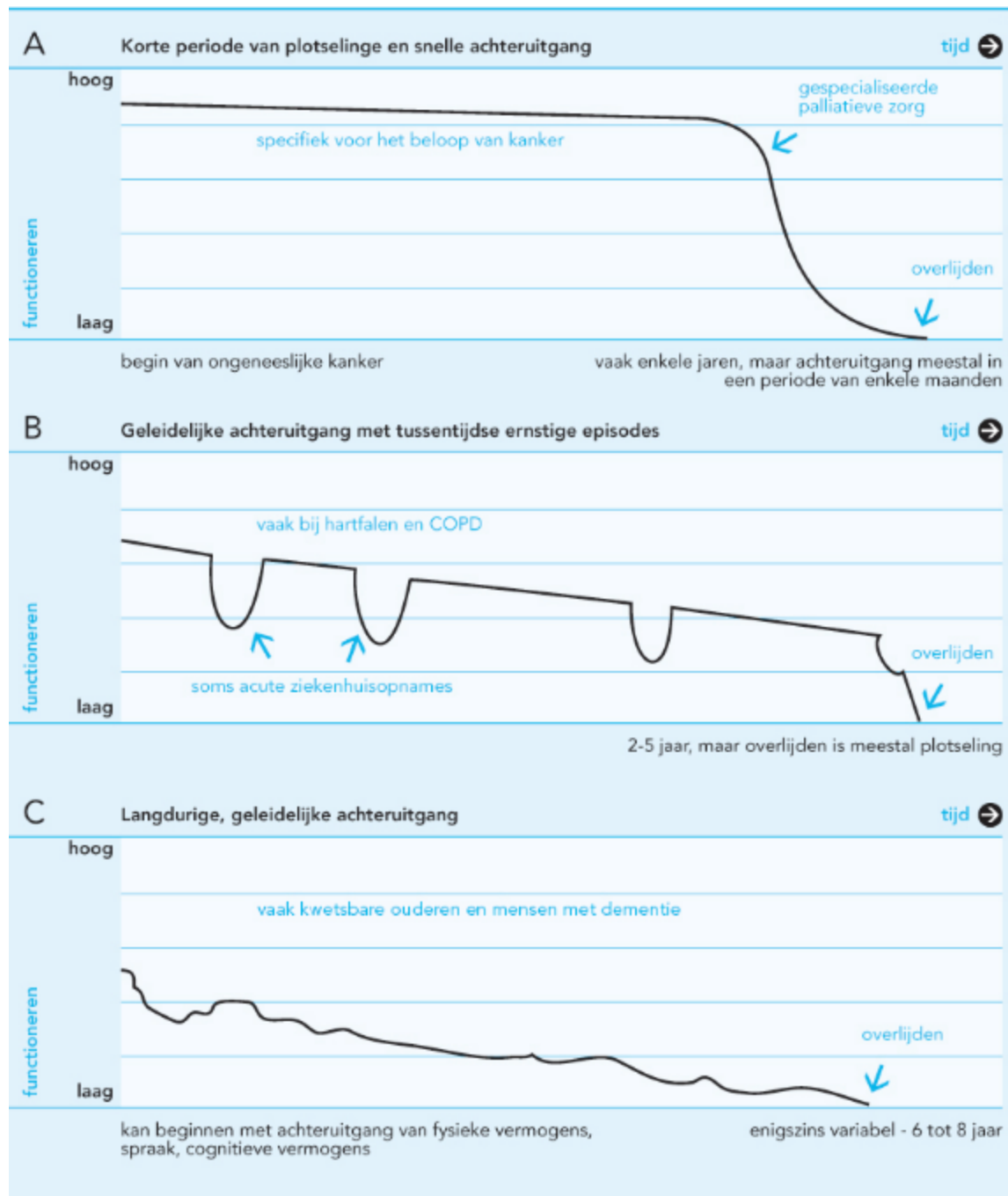
*The* NEW ENGLAND JOURNAL *of* MEDICINE

ORIGINAL ARTICLE

# Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer

Jennifer S. Temel, M.D., Joseph A. Greer, Ph.D., Alona Muzikansky, M.A.,  
Emily R. Gallagher, R.N., Sonal Admane, M.B., B.S., M.P.H.,  
Vicki A. Jackson, M.D., M.P.H., Constance M. Dahlin, A.P.N.,  
Craig D. Blinderman, M.D., Juliet Jacobsen, M.D., William F. Pirl, M.D., M.P.H.,  
J. Andrew Billings, M.D., and Thomas J. Lynch, M.D.

✗ GGD  
✗ Amsterdam  
✗



Figuur 2

Ziektetrajecten (Uit: Murray, 2005)

# Medisch

- Palliatieve zorg=advanced care planning
- Reguliere protocollen soms niet toereikend/werkbaar/effectief
- Ethische dilemma's
- Wilsbekwaamheid

# Vragen die kunnen helpen

- Wat weet u van uw ziekte en hoe ver deze gevorderd is?
- Wat zijn uw angsten en onzekerheden voor de toekomst?
- Wat zijn uw doelen en prioriteiten in het leven?
- Wat bent u bereid wel en niet op te geven of te doorstaan?
- Hoe ziet een goede dag eruit?
- Als er niet veel tijd meer is hoe zou u deze dan willen besteden?
- Wat zou u kunnen helpen als u (moeilijke) medische beslissingen moet nemen?
- Als we voor u willen zorgen wat moeten we dan echt van u weten?
- Wat biedt u hoop of geeft u kracht?

# Aandachtspunten verslaving

- Let op onttrekking probeer evt. te verstrekken/suppleren
- CAVE (mindere) werkzaamheid medicatie
- Let op het unfinished business syndrome

# Hulptroepen?

- Eigen behandelaren/betrokken hulpverleners
- Huisartsen GGD
- Palliatief consult team 24/7 bereikbaar: 088-6051444 of via palliatieve zorgzoeker naar het nummer in je regio

# Take home message:

- Pragmatische benadering
- Bouwen aan vertrouwen, aanwezig (present) zijn
- Niet in een hokje plaatsen of veroordelen
- Flexibel zijn
- Aandacht voor spirituele zorg

# Casus

- 32 jarige drh. R
- Medische Vg: HIV (zeer gecompliceerd), chronisch hep C, multiresistente TB, plaveicel cel CA, zwakbegaafd.
- Sociaal afkomstig uit Letland; op 9-jarige leeftijd zeer verwaarloosd aangetroffen. Woont al 7 jr op de AAK
- Mei 2019 cellulitis rechter bovenbeen, blijkt 2e recidief met klier inguinaal

# Casus

## CT thorax/abdomen de dato 14-5-2019

- Para-aortaal beiderzijds, para-iliacaal rechts en inguïnaal rechts meerdere randaankleurende weke delen configuraties met centrale hypodensiteit, passend bij necrotische lymfeklieren. Tevens mesenteriale lymfadenopathie.
- Stuwing van het rechterbovenbeen met tevens aankleurende weke delen nodule, DD lymfeklier, ter overweging Kaposi sarcoom. Stuwing kan verklaard worden door compressie van inguïnaal klierpakket op de vena iliaca.
- Overweging: lymfadenopathie op basis van lymfoom, metastasen van eerder plaveiselcelcarcinoom, Kaposi sarcoom.
- Bekende hepato- en splenomegalie met aanwijzing voor cirrhose en portale hypertensie.
- Contrastuitsparing in pulmonaal arterie naar laterale middenkwab: longembolie met perifeer longinfarct.

## Echogelegeide punctie inguïnale klier de dato 21-5-2019

Lymfadenopathie inguïnaal rechts waarvan 5x 18G echogelegeide histologische biopten.

# Casus

## Pathologie uitslag

Lymfekliernaaldbiopten (inguïnaal rechts): lokalisatie plaveiselcelcarcinoom met in de achtergrond veel necrotisch weefsel.

Er is geen pre-existent lymfeklierweefsel aanwezig.

Het immuunhistochemische onderzoek past bij de eerder gestelde histologische diagnose.

## Conclusie multidisciplinair overleg de dato 12-6-2019

32-jarige patiënt met in de voorgeschiedenis o.a. HIV infectie, hepatitis C en anuscarcinoom met nu:

1. Verdenking gemetastaseerd anuscarcinoom (para-aortaal beiderzijds, para-iliacaal rechts en inguïnaal rechts).
2. Longembolie.

# Casus

- Conclusie → geen ziektegerichte behandeling mogelijk: best supportive care
- Duidelijke markering palliatieve fase;  
→ dhr. geeft aan naar “huis te willen”

# Casus

- Beloop (November) klinische steeds verder achteruit (geeft dit zelf NIET aan) → abces lies springt met verharding distaal in het bovenbeen met als werkdiagnose metastase.

Beleid: spoelen en pijnstillen middels fentanylpleister en oxycodon zn 6dd, start haldol, overige medicatie STOPPEN!!!!

- Dhr. Geeft aan dat hij bang/onrustig is daarbij helpt blowen hem rust geeft.

Beleid: regelmatig de mogelijkheid om te blowen bieden

# Casus

- Beloop (half November): Verwardheid en onrust nemen toe. Blazen geeft geen verlichting meer.

Beleid; start palliatieve sedatie met als refractair symptoom delier/verwardheid. → binnen 48 uur rustig overleden

Welke aandachtspunten zou je bedenken bij de start van de palliatieve sedatie?



# Casus

- 67 jarige dhr. G
- Medische Vg: 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.

# Casus

- Komt op het spreekuur begin feb 2020 met klinische achteruitgang bij verdenking pneumonie

## → X-thorax;

Onderzoek in 2 richtingen. Ter vergelijking eerdere beeldvorming van 13 januari 2011

Als toevals bevinding rechts apicaal een focale afwijking. Lijkt denser dan in 2011 (zou nog techniek verschil kunnen zijn).

DD massa of restafwijking

Beleid: verwijzing naar longarts en aanvullend CT-thorax

# Casus

## Conclusie:

1. Beeld primaire longmaligniteit centraal rechts ca 25mm zonder PA  
diagnose cT1c-4N0-2Mx, zeer matige conditie, bespreken in MDO  
palliatieve radiotherapie voor verbetering QOL
2. Postobstructie infiltratieve afwijkingen bij 1. DD postobstructie  
pneumonie waarvoor Augmentin

# Casus

✗ GGD  
✗ Amsterdam  
✗

2020-03: cT1c-4N0-2Mx cT1c-4N0-2Mx niet-kleincellig longcarcinoom centraal rechts; voorstel palliatieve RT i.v.m. matige KPS centraal rechts; voorstel palliatieve RT i.v.m. matige KPS  
2020-04: Palliatieve radiotherapie 2 x 8 Gy centraal bedreigend niet-kleincellig longcarcinoom

**Aanvullend onderzoek:** geen.

**Radiotherapeutische gegevens:**

Doelgebied: centrale massa rechter hilus

Dosis: 16 Gy in 2 fracties

# Casus

- In de maanden daarna klinische achteruitgang. Waarbij deels door slechte conditie deels door patiënt zelf gekozen.

Beleid; expectatief, wel dietist gezien cachexie, wil niet naar andere locatie; wil “thuis” blijven

→ Ondanks dat conditie zichtbaar achteruit holt en het feit dat dhr. pijnlijk oogt (geeft pijn in de buik aan), bij lichamelijk onderzoek verhardingen voelbaar, wil hij geen diagnostiek/behandeling/pijnstilling.

# Casus

- Beloop (augustus 2020): Spoedvisite ivm rectaal bloedverlies.  
“Mag geen RT touche doen” → conclusie ischemische collitis
- De volgende dag na meerdere HAP contacten die nacht ivm peristerend bloedverlies en onrust/discomfort gestart in overleg met familie met palliatieve sedatie welke redelijk rustig verliep

# Casus dhr B.

- 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
- Verbijft al 20 jaar in NL, gewerkt als klusjesman, gewoond op straat of in tuinhuisjes

# Casus

- 2013 darmcarcinoom, operatie en chemoradiatie
  - 2014: buikwandmetastase, operatie
  - 2018: metastase in darm en buikwand, radiotherapie
  - 2019: acute buik met perforatie, conservatief beleid.
- 
- Medicatie: methadon 40 mg 3dd, methadon 10 mg zn 3dd, metoclopramide 10 mg zn 3dd

# Casus.

- Ziekenhuisopname: progressive van ziekte zonder behandelopties, opname in hospice
  - ADL zelfstandig bij opname in hospice
  - Oedemateuze benen, colostoma
  - Glad vloeibaar eten
  - Rijdt met een scooter
  - Autonomie heel belangrijk, roken ook
  - Gesprek over sterven is onmogelijk, vecht tot het uiterste

# Casus

- Komt met een bolle buik en benen vol vocht
- Na een paar dagen knapt een abces op de buik, paniek bij dhr
- Pijn is krampend: start buscopan
- Angst voor pijn: vraagt veel om escape. Start cannabis
- Geen vertrouwen in methadon: switch naar fentanyl en morfine als escape
- Geen vertrouwen in fentanyl: start morfine pomp sc
- Wil de morfine IV

# Casus

- Problemen:
  - Pijn in buik en tgv oedeem: dhr reageert heel heftig op pijn, boosheid, schelden, zegt vervolgens sorry
  - Methadon - buscopan - cannabis - fentanyl - morfine sc – nozinan – methadon sc
  - Morfine pomp is mogelijk als je zelf een perfusor hebt, geen vergoeding ivm illegaliteit
  - Grenzen: rookt op zijn kamer, gedrag naar zorgverleners is zonder respect
  - Angst

# Casus

- Beloop:
  - Langzame achteruitgang
  - Bij aanbreken stervensfase doodsangst en klachten van benauwdheid
  - Sedatie met midazolam en nozinan onvoldoende: start propofol, toen rustig overleden.