

Gesprekshulp voor de late fase van atypisch parkinsonisme

Tijdige informatie en voorbeeldvragen
voor mensen met een vorm van
atypisch parkinsonisme en hun naasten



Gesprekshulp voor de late fase van atypisch parkinsonisme

Tijdige informatie en voorbeeldvragen
voor mensen met een vorm van
atypisch parkinsonisme en hun naasten

Inleiding

Deze gesprekshulp is bedoeld om steun te geven aan mensen met een atypisch parkinsonisme en hun naasten bij gesprekken over de late fase. Het ondersteunt hen om tijdig na te denken over wensen en waarden, nu en in de toekomst. Deze wensen en waarden zijn van belang bij het maken van keuzes in de toekomst samen met zorgverleners. Het is raadzaam om alvast in een vroeg stadium van atypisch parkinsonisme na te denken over betekenisvolle invulling van de laatste levensfase en ook gevoelige onderwerpen, zoals het levenseinde, met elkaar te bespreken.

Er zijn acht onderwerpen in deze gesprekshulp met elk een eigen hoofdstuk. Daarin vindt u informatie en tips en vindt u voorbeeldvragen voor gesprekken met zorgverleners. De onderwerpen zijn ondergebracht in drie delen. Het eerste deel geeft algemene informatie over de verschillende atypische parkinsonismen en over de zorg. Het tweede deel gaat over gezondheidsproblemen, behandelingen en keuzes die u hebt in de zorg. Het derde en laatste deel is vooral bedoeld voor naasten.

Voor wie is deze gesprekshulp?

Deze gesprekshulp is voor mensen met een atypisch parkinsonisme en voor hun naasten, zoals een partner, kinderen en/of andere dierbaren.

Voor wanneer is deze gesprekshulp?

Praten over gedachten en wensen over de laatste levensfase is niet makkelijk of vanzelfsprekend voor veel mensen, ook niet voor zorgverleners. Niet iedereen zal de behoefte hebben om na te denken over wensen en waarden rond de toekomstige zorg en de laatste levensfase. Soms lijkt het niet het juiste moment om hierover te spreken. Hierdoor vindt het gesprek vaak plaats als de ziekte in de late fase is en mensen met een atypisch parkinsonisme niet of nauwelijks meer in staat zijn om behoeften en wensen duidelijk te maken. En juist daarom is het al eerder praten over de late fase belangrijk.

Waarom een gesprekshulp?

Deze gesprekshulp helpt u en uw naasten op meerdere manieren, namelijk om:

- de gedachten over de late fase op een rijtje te zetten;
- vroegtijdig in gesprek te gaan met zorgverleners over de laatste levensfase;
- belangrijke vragen over (de late fase van) atypisch parkinsonisme en zorg rond het levenseinde te verwoorden, en uw vragen zo makkelijker aan uw zorgverlener te kunnen stellen;
- keuzes over behandeling en zorg samen met zorgverleners te maken.

Met de gesprekshulp kunt u:

- op tijd informatie geven en ontvangen die voor u belangrijk is;
- steun voelen van zorgverleners bij wat u en uw naasten meemaken;
- beter voorbereid zijn op de toekomst;
- de best mogelijke zorg ontvangen, die precies past bij u en uw naasten.

Hoe gebruikt u deze gesprekshulp?

Deze gesprekshulp bevat informatie en voorbeeldvragen over acht onderwerpen. U kiest zelf wanneer u over een bepaald onderwerp wilt lezen. Er zijn misschien onderwerpen waar u nu niet over wilt lezen of waar u nu geen vragen over heeft, maar wel op een later moment. Ook kan het zijn dat uw zorgverlener heeft aangegeven graag met u in gesprek te willen over een bepaald onderwerp. Dan kunt u zich op het gesprek voorbereiden door over dat onderwerp te lezen.

Voorafgaand aan het gesprek met de zorgverlener bepaalt u wat u wel of niet wilt bespreken en welke vragen u wilt stellen. U kunt hierbij gebruik maken van voorbeeldvragen. De vragen zijn ook apart in een lijst gezet (zie bijlage), die u makkelijk kan meenemen naar het gesprek. Op dit formulier kunt u aankruisen welke vragen u wilt stellen. Wanneer naasten aanwezig zijn bij een gesprek met de zorgverlener, hebben zij soms andere vragen dan uzelf. Of zij hebben behoefte aan een gedetailleerd antwoord. Het is aan te raden om vooraf af te spreken of deze vragen of gedetailleerde antwoorden besproken mogen worden in het gesprek.

Uw zorgverlener zal niet altijd een pasklaar antwoord hebben op vragen die over uw situatie en/of toekomst gaan. Door hierover te praten, ontstaat wel helderheid over wat u kunt verwachten.

De delen en onderwerpen in deze gesprekshulp zijn:

DEEL 1 Over ziekte en zorg in het algemeen

- 1 Atypische parkinsonismen en veranderingen in de gezondheid
- 2 Zorgdoelen, palliatieve zorg en beslissingen rondom het levenseinde



DEEL 2 Over behandelingen en keuzes bij gezondheidsproblemen

- 3 Beslissen over behandelingen en afspraken vooraf
- 4 Behandeling en zorg bij veelvoorkomende problemen
- 5 Reanimatie en euthanasie
- 6 Keuze van plaats van zorg en verandering van omgeving



DEEL 3 De naaste

- 7 Zorg voor u als naaste
- 8 De stervensfase en periode na het overlijden



Achterin dit document vindt u een verklarende woordenlijst van de woorden die blauw gecursiveerd zijn.

Tips

- Er zijn veel vragen die u aan uw zorgverlener zou kunnen stellen. Mocht u nu geen keuze kunnen maken, dan kunt u met deze beginnen: *‘Wat vindt u voor ons belangrijk om te weten over zorg nu en in de toekomst?’*
- Mensen die ervaring met een atypisch parkinsonisme hebben, zeggen vaak dat het belangrijk is om alvast na te denken over beslissingen en ondersteuning die in de toekomst nodig zijn. Dat is ook van belang om op tijd de hulp van zorgverleners te kunnen inroepen.
- Aarzel nooit om uw vragen voor te leggen aan uw zorgverlener. Als u uw vragen stelt of zorgen uit, voorkomt u dat u onnodig ongerust blijft.



1 Atypische parkinsonismen en veranderingen in de gezondheid

Atypische parkinsonismen zijn zeldzame hersenaandoeningen. In deze gesprekshulp bespreken we een aantal atypische parkinsonismen: multisysteematrofie (MSA), progressieve supranuclaire parese (PSP), corticobasaal syndroom (CBS), vasculair parkinsonisme (VaP) en lewy body dementie (LBD).

Atypisch parkinsonisme is een verzamelnaam voor aandoeningen die lijken op de ziekte van Parkinson en die gekenmerkt worden door bewegingsarmoede in combinatie met spierstijfheid, en/of beven en/of houdingsveranderingen. Er zijn ook een aantal verschillen ten opzichte van de ziekte van Parkinson:

- Het ziektebeloop is progressief, wat betekent dat de al bestaande *symptomen* in ernst toenemen, en dat zich in de loop van de tijd nieuwe ziekteverschijnselen kunnen voordoen.
- Het effect van parkinsonmedicatie is bij de meeste atypische parkinsonismen minder uitgesproken of zal minder lang aanhouden.
- Veel vormen van atypisch parkinsonisme gaan gepaard met *cognitief* verval, vaak al in een relatief vroeg stadium van de aandoening. Dit kan betekenis hebben voor het effect van paramedische behandeling en het opvolgen van de gegeven adviezen.
- Door het progressieve beloop, het minder uitgesproken effect van parkinsonmedicatie en paramedische behandeling, en de kans op ernstige complicaties is er veelal sprake van een kortere overlevingsduur dan voor mensen met de ziekte van Parkinson of een vasculair parkinsonisme.

U vraagt zich misschien af wat u kunt verwachten van het leven. Bij dit eerste onderwerp leest u over de verschillende vormen van atypische parkinsonisme en zijn er voorbeeldvragen weergegeven die u kunt stellen aan uw zorgverlener. Hoewel de informatie confronterend kan zijn, kan het u ook een beeld geven over uw toekomst en op welke manier u een goede invulling kan geven aan de rest van uw leven.



Verskillende progressieve vormen van atypische parkinsonisme

Multisysteem Atrofie (MSA)

Symptomen: naast lichamelijke symptomen (bewegingsarmoede, spierstijfheid, beven, gestoorde spierspanning (*dystonie*) en houdingsveranderingen zoals een voorover- of zijwaartsgebogen romp en nek) ontstaan vroeg in de ziekte:

- autonome stoornissen, waarbij sprake kan zijn van duizelig voelen of flauwvallen, trage stoelgang of verstopping, frequent plassen of niet kunnen uitplassen, urineverlies, erectieproblemen, koude handen en/of voeten, verminderd zweten of weinig speeksel;
- oogbewegingsproblemen; schokkerige oogvolgbewegingen, tranende ogen;
- ademhalingsproblemen waarbij sprake kan zijn van moeite met ophoesten van slijm, maar ook van ademstops tijdens de slaap, kortademigheid en een hoogklinkend geluid bij inademen door een verhoogde spierspanning (dystonie) van de stembanden;
- slikproblemen, waardoor trager eten en kans ontstaat op verslikken, en ook speekselverlies kan ontstaan.

Daarnaast is er kans op het ontstaan van slaapstoornissen, angst, veranderingen in stemming, denken, geheugen en gedrag, en ook het gaan lopen en praten als 'een dronkenman'.

Geslachtsverdeling: MSA komt iets vaker voor bij mannen.

Erfelijkheid: geen erfelijke aandoening.

Beloop en prognose: in de late fase van de ziekte zijn vrijwel alle mensen rolstoelgebonden. De gemiddelde levensverwachting is 5-9 jaar.

Een belangrijke maar weinig voorkomende doodsoorzaak bij MSA is een plotse dood 's nachts door een ongecontroleerde kramp van de strottenhoofdspieren. De meeste mensen met MSA overlijden aan infecties (longontsteking, urineweginfectie).



Progressieve supranucleaire parese (PSP)

Symptomen: naast lichamelijke symptomen (bewegingstraagheid, soms beven, *freezing* bij lopen, een rechte houding) is sprake van duizeligheid, vallen, slik- en spraakproblemen, urineverlies, slaapproblemen en veranderingen in denken, geheugen en gedrag passend bij een dementie. Kenmerkend voor PSP zijn de oogbewegingsproblemen waarbij mensen moeite hebben met naar beneden en naar boven kijken en later ook moeite hebben met naar rechts en links kijken;

Geslachtsverdeling: PSP komt iets vaker voor bij mannen.

Erfelijkheid: bijna nooit een erfelijke aandoening.

Beloop en prognose: de meeste mensen worden rolstoelafhankelijk binnen 3-9 jaar. De gemiddelde levensverwachting is 5-12 jaar. De meeste mensen met PSP overlijden aan een longontsteking door slikstoornissen.

Lewy Body Dementie (LBD)

Symptomen: LBD is een vorm van een dementie en is vooral te herkennen aan de geestelijke achteruitgang, die van dag tot dag of van uur tot uur kan wisselen. In het begin van de ziekte zijn er vooral problemen met aandacht, plannen en initiatief nemen met tussendoor heldere periodes. Daarnaast ontstaan lichamelijke klachten als traagheid, stijfheid, krampen en trillen, die minder op de voorgrond staan dan de geestelijke achteruitgang.

Later in de ziekte worden de lichamelijke klachten erger, waarbij meer moeite met bewegen. Ook krijgen mensen meer moeite met uitvoeren van handelingen en ontstaan problemen in het geheugen, de stemming, het gedrag, de slaap (bijvoorbeeld levendig dromen), de emoties en kan iemand last krijgen van hallucinaties en wanen. In de late fase van de ziekte trekken mensen zich steeds meer terug en verliezen de oriëntatie op de wereld om zich heen.

Bij LBD is er vaak een goede reactie op de levodopa, maar veroorzaakt deze medicatie vaak bijwerkingen als hallucinaties. Medicijnen om hallucinaties te verminderen kunnen weer problemen met het bewegen geven.

Geslachtsverdeling: het is niet bekend of LBD vaker voorkomt bij mannen of vrouwen.

Erfelijkheid: bijna nooit een erfelijke aandoening.

Beloop en prognose: de gemiddelde levensverwachting is 5-12 jaar.



Vasculair parkinsonisme (VaP)

Symptomen: deze aandoening komt veelal voor bij mensen die bekend zijn met een **TIA** of beroerte. Er kunnen verschillende symptomen voorkomen. Deze worden bepaald door de locatie van de hersenschade die is ontstaan door een TIA of beroerte. De lichamelijke symptomen (stijfheid, traagheid of beven) komen vaker voor aan de benen dan de armen. Daarnaast kenmerkt de aandoening zich door:

- een loop waarbij de voeten breed uiteen staan en korte schuifelende passen worden gezet.
- freezing tijdens het lopen en vallen
- slik- en spraakproblemen
- problemen met denken en geheugen
- emotionele labiliteit
- urineverlies
- seksuele functie- en belevingsproblemen

Geslachtsverdeling: komt mogelijk iets vaker voor bij mannen.

Erfelijkheid: geen erfelijke aandoening.

Risicofactoren: de risicofactoren voor hart- en vaatziekten (zoals hoge bloeddruk en suikerziekte) vergroten de kans op vasculair parkinsonisme.

Beloop en prognose: de aandoening kent grote verschillen in beloop.

De symptomen kunnen acuut ontstaan, maar ook geleidelijk. Vaak is het ziektebeloop progressief, maar 30% van de mensen met deze aandoening blijft stabiel.

Corticobasaal syndroom (CBS)

Symptomen: de lichamelijke symptomen (bewegingstraagheid, spierstijfheid, soms beven, verstoorde spierspanning, spierschokjes) zijn vaak gedurende een lange tijd beperkt tot één kant. Daarbij hebben mensen vaak moeite met het hanteren van voorwerpen en hebben het gevoel dat een ledemaat vreemd is of een eigen wil heeft. Ook kan er sprake van zijn van veranderingen in spreken, slikken, oogbewegingen en het openen en sluiten van de ogen. Ook in denken en gedrag kunnen veranderingen optreden, zoals roekeloosheid of ongeremdheid.

Geslachtsverdeling: het is niet bekend of een corticobasaal syndroom vaker voorkomt bij mannen of vrouwen.

Erfelijkheid: geen erfelijke aandoening.

Beloop en prognose: het beloop van deze aandoening is progressief en onvoorspelbaar. De meeste mensen zijn rolstoelgebonden binnen 5 jaar. Uiteindelijk verkrampen de ledematen zo sterk dat iemand niets meer zelfstandig kan. Daarbij kan de spraakfunctie volledig uitvallen.



Progressieve veranderingen door een atypisch parkinsonisme

Atypisch parkinsonisme heeft vaak een negatieve impact op het welzijn van mensen, waarbij zowel de kwaliteit van leven als de levensverwachting zijn afgenomen. De ziektesymptomen nemen toe gedurende het ziektebeloop, behalve bij een deel van de mensen met een stabiel verlopend vasculair parkinsonisme.

Factoren die van invloed zijn op de kwaliteit van leven bij mensen met een atypisch parkinsonisme zijn:

- De ziekte met uiteenlopende klachten, zoals:
 - Lichamelijk verschijnselen, zoals stijfheid en traagheid, spraak- en slikklachten (waardoor speekselverlies), krampen, freezing, houdingsafwijkingen en ademhalingsklachten;
 - Autonome functiestoornissen, zoals een lage bloeddruk (waardoor duizeligheid of flauwvallen), een trage stoelgang of verstopping, frequent plassen of niet kunnen uitplassen, urineverlies, erectieproblemen, koude handen en/of voeten, verminderd zweten of weinig speeksel;
 - *Neuropsychiatrische symptomen* zoals somberheid of zelfs depressie, initiatiefverlies, angst, ontremd gedrag, problemen met denken en geheugen (met kans op dementie), hallucinaties en wanen;
 - Slaapstoornissen die kunnen leiden tot slaperigheid overdag;
- Het niet of nauwelijks effect hebben van parkinsonmedicatie en paramedische behandeling;
- De complicaties door vallen en infecties;
- Het progressieve ziektebeloop, waarbij snelle achteruitgang in functioneren en toenemende afhankelijkheid van hulp(middelen);
- De kortere levensverwachting;
- De onzekerheid over de toekomst, zoals het thuis blijven wonen;
- De (kans op) sociale isolatie;
- De impact op persoonlijke relaties.

Mensen met atypisch parkinsonisme en hun naasten krijgen te maken met verlieservaringen in het dagelijkse functioneren en in wie ze willen en kunnen zijn. Hoe mensen hiermee omgaan verschilt van persoon tot persoon en van de omstandigheden waarin iemand leeft.



Vragen bij onderwerp verandering in gezondheid

Wilt u meer weten over uw atypisch parkinsonisme? Dan kunt u deze vragen stellen aan uw zorgverlener. Op de plaats waar nu 'ik' staat, kunt u natuurlijk ook 'mijn dierbare met een vorm van parkinsonisme' lezen.

- *Wat kunt u mij vertellen over mijn ziekte?*
- *Welke veranderingen zijn te verwachten op korte en lange termijn?*
- *Welke behandelingen zijn er en wat kan ik daarvan verwachten?*
- *Hoe kan ik zo lang mogelijk doen wat ik graag doe?*
- *Wat kunt u zeggen over mijn toekomst en over de late fase van mijn ziekte?*





2 Zorgdoelen, palliatieve zorg en beslissingen rondom het levenseinde

Hier leest u over welke zorg u kunt nadenken.

Om over na te denken

Wat is voor mij op dit moment belangrijk?

Wat heb ik daarvoor nodig?

Hoe kunnen zorgverleners mij hierbij ondersteunen?

Wat er nu belangrijk is

Hoe het verloop bij iemand met een atypisch parkinsonisme gaat is heel onzeker. Dat verschilt van persoon tot persoon en van ziekte tot ziekte. Wat wel zeker is, is dat de meeste atypisch parkinsonismen progressief zijn en dat u achteruitgaat¹. Daardoor hebt u, maar ook uw naasten, te maken met verlies in functioneren in het dagelijks functioneren en in uw toekomstperspectief. Dat is moeilijk. Daarom is het aan te raden telkens weer stil te staan bij wat er op dat moment toe doet en hoe uw leven, en ook de behandeling en zorgverlening hierop afgestemd kunnen worden.

Welke zorg belangrijk zal zijn

Een goede kwaliteit van leven is belangrijk. Alleen u kunt verwoorden wat voor u een goede kwaliteit van leven is. Bijvoorbeeld met behulp van de bovengenoemde drie vragen. Door met zorgverlener(s) te spreken over wat op dit moment belangrijk is in uw leven, wordt niet alleen voor u, maar ook voor de zorgverlener(s) duidelijk waar de zorg en behandeling zich op kunnen richten. Zo bepaalt u gezamenlijk uw *zorgdoel(en)*. Hierbij kan het *individueel zorgplan* van de Parkinson Vereniging uitkomst bieden.

¹ Het ziektebeloop van mensen met een vasculaire parkinsonisme kan echter milder verlopen. Bespreek dit met uw neuroloog of parkinsonverpleegkundige.



Atypisch parkinsonisme en palliatieve zorg

Bij *palliatieve zorg* richt de zorg zich op kwaliteit van leven van mensen met een chronische aandoening. Het doel van palliatieve zorg is niet om het leven langer of korter te maken, maar om de kwaliteit van leven zo goed mogelijk te houden, tot aan het einde toe. Het gaat om 'leven toevoegen aan de dagen' en als mensen daarvoor openstaan, gaat het ook om vooruit kijken naar het levenseinde en de periode na het overlijden.

Het begin van de laatste levensfase bij mensen met een atypisch parkinsonisme wordt meestal gemarkeerd op het moment dat een arts aangeeft dat er geen medicatie of behandeling meer is om de situatie te verbeteren of te stabiliseren. De laatste levensfase kenmerkt zich veelal door afname van cognitieve vermogens, vaak in combinatie met één of meerdere van de volgende kenmerken: de aanwezigheid van hallucinaties en/of wanen, dementie, regelmatig vallen, verslikken, urineweg- of longinfecties en opname in een woonzorgcentrum of verpleeghuis.

In de palliatieve zorg is het belangrijk dat er bij mensen met een atypisch parkinsonisme, hun naasten en zorgverleners duidelijkheid bestaat over welke behandeling en zorg er mogelijk zijn en welke wensen er zijn om kwaliteit van leven te optimaliseren en comfort te bevorderen. In de palliatieve zorg gaat het ook om spirituele of religieuze zorg, en zorg voor de naasten.

Palliatieve zorg kan leiden tot beslissingen en zorg die beter bij de persoonlijke voorkeuren passen, en tot meer comfort. 'Leven toevoegen aan dagen' is daarom heel belangrijk. Dat betekent: doen wat kan om de kwaliteit van leven te behouden of te vergroten; liefdevolle, zinvolle zorg. Palliatieve zorg kijkt daarbij niet alleen naar het moment, hoe belangrijk dat ook is. Palliatieve zorg durft ook vooruit te kijken, als iemand dat wil. Dat helpt u om niet overvallen te worden door veranderingen waardoor beslissingen haastig moeten worden genomen.

Belangrijke beslissingen over het levenseinde

De gesprekshulp gaat ook over beslissingen die niet direct onder palliatieve zorg vallen, namelijk keuzes over het einde van het leven: het leven verkorten (*reanimatie*), ziekenhuisopnames, sondevoeding bij ernstige slikstoornissen of verkorten (*euthanasie*; dus het leven beëindigen).



Vragen bij onderwerp 2

Wilt u meer weten over zorgdoelen en palliatieve zorg? Dan kunt u deze vragen stellen aan uw zorgverlener. Op de plaats waar nu 'ik' staat, kunt u natuurlijk ook 'mijn dierbare met atypisch parkinsonisme' lezen.

- *Wat kunt u mij vertellen over palliatieve zorg bij mijn ziekte?*
- *Welke palliatieve zorg is er voor mij?*
- *Wie kan mij helpen mijn zorgdoelen te formuleren?*
- *In welke situatie kan ik met wie contact opnemen over zorg en zorgdoelen, en hoe?*
- *Welke zorg is er voor mij, die past bij mijn zorgdoel?*

Tips

- Palliatieve zorg is dus veel meer dan alleen zorg in de stervensfase: de zorg draait om een goede kwaliteit van leven nu en later. En u voor te bereiden op deze fase.
- Het is misschien moeilijk om na te denken over de toekomst en om te praten over de toekomst. Toch is het goed om dat te doen. Als u weet wat uw voorkeuren en wensen zijn, kan dat later rust brengen.
- Begin met praten over wat voor u nu belangrijk is. Dat is vaak makkelijk om mee te beginnen.
- Als het levenseinde in zicht is, zijn iets voor elkaar betekenen en verbondenheid extra waardevol.



3 Beslissen over behandelingen en afspraken

Beslissingen over behandelingen en zorg in de laatste levensfase kunnen moeilijk zijn. Het gaat bijvoorbeeld om beslissingen bij pijn, problemen met eten, of beslissingen rond een bijkomende ziekte. Het is goed om er van tevoren over te praten en de tijd te nemen voor openhartige gesprekken. Dat kan u en zorgverleners helpen om een beslissing te nemen. U kunt ook afspraken maken over behandeling en zorg die in de toekomst mogelijk nodig zijn.

Om over na te denken

De belangrijke vraag is: 'Welke zorg past het beste bij mij of bij mijn dierbare in deze levensfase?'

Wat de beste beslissing is

De beste beslissing of behandeling verschilt per situatie en is afhankelijk van uw voorkeur. Daarom is het goed om in uw situatie te weten wat:

- voor u de mogelijkheden zijn;
- voor u de voordelen en nadelen van die mogelijkheden zijn;
- uw voorkeur heeft.

Uw mening is belangrijk

Uw mening doet ertoe. Het gaat dan om wat u zelf wilt. Is communicatie niet meer mogelijk? Dan kunnen uw naasten vaak vertellen wat uw wens zou zijn. Daarom is het van belang dat u met uw naasten hier in eerdere fase over hebt gesproken en wensen hebt vastgelegd.

Uw arts en andere zorgverleners horen rekening te houden met uw voorkeuren en wensen zoals bijvoorbeeld de wens om niet meer naar het ziekenhuis te willen. En zij horen die wens zo goed als mogelijk in te willigen. Maar het is ook zo dat niet u, maar uw arts uiteindelijk verantwoordelijk is voor een zinvolle medische beslissing. Meningsverschillen zijn meestal wel te overbruggen.



Van tevoren nadenken over beslissingen

U kunt nadenken over sommige beslissingen zoals die in de hierna volgende onderwerpen zijn beschreven. Doe dat het liefst op tijd. Bijvoorbeeld, wanneer u te maken heeft met onderstaande klachten:

- Vaker vallen;
- Slikproblemen of een eerste longontsteking;
- Verandering in denken (cognitieve problemen);
- Een (eerste) ongeplande ziekenhuisopname.

Zo bent u samen met uw naasten goed betrokken bij wat er gaat gebeuren. Uw voorkeuren kunt u vastleggen in een wilsverklaring. Of u maakt samen met uw huisarts of uw neuroloog of parkinson-verpleegkundige een zorgplan met afspraken voor de toekomst, eventueel met ondersteuning van een zorgverlener met wie u al regelmatig spreekt over uw toekomst(wensen). Dat heet wel *vroegtijdig of voorafgaande zorgplanning* (of ook: '*advance care planning*'). Voordat u zelf niet meer kunt beslissen, kunt u bijvoorbeeld bepalen wie u mag vertegenwoordigen. Ook kunt u vastleggen of u gereanimeerd wilt worden of in het ziekenhuis wilt worden opgenomen. Zulke afspraken kunnen gaandeweg nog door u worden bijgesteld. Als u van mening verandert, of als uw situatie verandert, dan kunt u opnieuw in gesprek gaan over eerdere afspraken.

Vragen bij beslissingen nemen

Wilt u meer weten over beslissen over behandelingen en afspraken? Dan kunt u deze vragen stellen aan uw zorgverlener. Ook kunt u met uw zorgverlener bespreken hoe u afspraken maakt over praktische zaken zoals financiën. Of bespreken wanneer iemands vrijheid beperkt kan worden of iemand gedwongen kan worden tot bijvoorbeeld een opname. Op de plaats waar nu 'ik' staat, kunt u natuurlijk ook 'mijn dierbare met een atypisch parkinsonisme' lezen.

- *Ik wil het graag hebben over hoe ik mijn ziekte beleef en mijn wensen en hoop voor later. Wanneer en met wie kan ik dit bespreken?*
- *Wat wilt u over mij weten, zodat u nu en later goede, passende zorg kunt geven?*
- *Kan ik mijn wensen over zorg aan het levenseinde al vastleggen, en zo ja: hoe?*
- *Hoe betrouwbaar is informatie over mij? Dus wie mag bijvoorbeeld van mijn medische problemen of gedragsproblemen weten?*
- *Wat is mijn rol bij beslissingen? En wat is de rol van mijn naasten?*
- *Wie beslist voor mij als ik dat zelf niet meer kan?*



- *Wie besluit dat ik niet meer in staat ben om zelf te beslissen? En hoe neemt die persoon dat besluit? Hoe kan ik een vertegenwoordiger aanwijzen?*
- *Wat moet ik of mijn naaste doen als wij het niet met elkaar eens zijn over een beslissing, of als wij het niet eens zijn met de arts?*
- *Kan ik afspraken die ik vooraf heb gemaakt nog veranderen? En kunnen mijn naasten dat doen als ik het niet meer kan?*

Tips

- De wens van de mens met parkinsonisme staat centraal. U en uw naasten kunnen verschillende uitgangspunten en behoeften hebben. Het helpt om die duidelijk te maken en erover te praten.
- Het is goed om al vroeg te bespreken wie u mag vertegenwoordigen als u zelf uw wensen niet meer kenbaar kunt maken.







4 Behandeling en zorg bij veelvoorkomende problemen

Een atypisch parkinsonisme geeft in de loop van de tijd meer problemen. Het kan bijvoorbeeld gebeuren dat u vaker valt, moeilijkheden krijgt met praten of moeilijker slikt. In de late fase kunnen nieuwe problemen ontstaan, zoals forse stijfheid, pijn, problemen met eten en drinken of ademhalingsproblemen. Wat is de beste behandeling? En wanneer kunnen medicijnen worden gestopt? Soms kan gekozen worden het leven niet te verlengen door bijvoorbeeld te kiezen voor geen antibiotica bij een longontsteking. Hierover, en over de vragen die u kunt stellen, leest u bij dit onderwerp.

Om over na te denken

Welke behandelingen wil ik beslist niet ondergaan?

Wat wil ik als ik veel last van pijn heb?

Als niets meer helpt tegen nare ziekteverschijnselen, wil ik dan dat de arts mijn bewustzijn verlaagt (laat slapen met 'palliatieve sedatie'), zodat ik daar minder van merk?

Wat kan mij helpen om te accepteren dat ik dingen niet meer kan of weet (omgaan met verlies)?

Eet-, drink- en slikproblemen

Verslikken, lang blijven kauwen, minder vaak slikken en speekselverlies kunnen zorgwekkend en belastend zijn voor mensen met atypisch parkinsonisme en hun naasten. Mensen verslikken zich door bijvoorbeeld spierzwakte of door stijfheid van de mond- en keelspiers. Door de slikstoornis krijgen mensen minder vocht en voeding binnen waardoor er een kans is op afvallen, uitdrogen en obstipatie. Ook kunnen mensen hierdoor zwakker worden en last krijgen van bijvoorbeeld terugkerende long- en blaasontstekingen.

Ook kunnen er andere oorzaken zijn van minder eten en drinken, zoals mondinfecties of gebitsproblemen, maar ook geen hongergevoel hebben, verlies van smaak en reuk, angst om zich te verslikken of een verkeerde houding tijdens het eten en drinken. In de fase van het levenseinde is het overigens normaal dat iemand niet meer wil eten of drinken.



Bij slik-, eet- en drinkproblemen is het zinvol om de volgende zorgverleners te raadplegen:

- Neuroloog voor optimaliseren van parkinsonmedicatie, indien deze wordt gegeven. Bij gebruik van parkinsonmedicatie en ervaren on-off schommelingen, is het aan te raden om te eten en te drinken tijdens de on-fase.
- Logopedist voor beoordelen van de ernst van het slikprobleem, slikadviezen en adviseren van de meest veilige voeding.
- Ergotherapeut om in samenwerking met de logopedist te streven naar een optimale houding tijdens eten en drinken of het zoeken naar hulpmiddelen.
- Diëtist bij gewichtsverlies en voor een volwaardige voeding.
- Huisarts/specialist ouderengeneeskunde om te beoordelen of de medicijnen die iemand nog slikt, nog wel echt nodig zijn. Als dat zo is, wordt gekeken of deze op een andere wijze kunnen worden toegediend, bijvoorbeeld via een pleister, zetpil of injectie.

Naarmate de ziekte vordert, zijn er steeds minder mogelijkheden voor het eten en drinken. Dan is de vraag hoe mensen nog voldoende voeding en vocht binnenkrijgen. Een laatste mogelijkheid is een *voedingssonde*. Een voedingssonde kan via de neus naar de maag worden gebracht, of direct via de buikhuid in de maag worden geplaatst. Dit laatste heet een PEG-sonde. Voor een PEG-sonde is een korte ziekenhuisopname nodig.

Een voedingssonde kan nuttig zijn voor mensen die nog een zekere kwaliteit van leven genieten. Een voedingssonde wordt echter afgeraden voor mensen in een vergevorderde fase van een atypisch parkinsonisme. Hier zijn verschillende redenen voor:

- Het kan pijnlijk en onprettig zijn om een voedingssonde in te brengen, wat onrust veroorzaakt;
- Een PEG-sonde plaatsen is een zware ingreep voor iemand in een vergevorderde ziektefase;
- Soms proberen verwarde mensen de voedingssonde uit hun neus of buik te trekken;
- Ook bij mensen met een voedingssonde komen longontstekingen voor doordat ze nog steeds voedsel, braaksel of speeksel kunnen inademen.

Het is belangrijk om samen met uw behandelend arts zorgvuldig de plaatsing van deze sonde te overwegen. Het kan zijn dat er sprake is van een zeer lage kwaliteit van leven en dat uw leven wordt verlengd door de sondevoeding via de voedingssonde. Het kan een ingewikkeld emotioneel proces zijn voor u, uw naasten en uw zorgverleners om sondevoeding weer te stoppen en u een menselijk levenseinde te gunnen.



Daarnaast helpt *sondevoeding* doorgaans niet in de stervensfase. Mensen die bijna gaan sterven willen of kunnen helemaal niet meer eten of drinken. Dat is normaal en hoort bij het stervensproces. Het lichaam kan voeding steeds minder goed verteren, daarom wordt voeding niet vaak meer gegeven. Bij een droge mond kan mondverzorging of het nat maken van de lippen verlichting geven.

Vragen bij eet-, drink- en slikproblemen

- *Wat is er te doen aan mijn eet-, drink- of slikproblemen?*
- *Hoe kan ik de kans op verslikken kleiner maken?*
- *Helpt zacht of gemalen eten, of verdikt drinken?*
- *Helpt een voedingssonde in mijn geval?*

Stijfheid

Bij een atypisch parkinsonisme is over het algemeen de behandeling met parkinsonmedicatie minder effectief en zal minder lang aanhouden dan bij de ziekte van Parkinson. Mensen kunnen dus last krijgen van forse stijfheid met gevolgen voor bijvoorbeeld het bewegen, handelen, spreken, kauwen en slikken. In de stervensfase kan iemand soms *palliatieve sedatie* krijgen als comfortabel maken niet op een andere manier kan en het sterven op korte termijn wordt verwacht.

Vragen bij stijfheid

- *Hoe kan stijfheid worden verlicht?*
- *Zijn medicijnen nodig? Welke medicijnen zijn er die misschien helpen, ook als ik niet meer kan slikken?*
- *Welke bijwerkingen kunnen deze medicijnen hebben?*

Longontsteking en andere ontstekingen

Een longontsteking is een veel voorkomende oorzaak van overlijden. Een longontsteking kan op verschillende manieren ontstaan. In geval van verslikking, kan eten of drinken in de luchtpijp terechtkomen. Hierbij komt speeksel of voedsel in de longen in plaats van in de maag, wat kan leiden tot hoesten en kortademigheid. Sommige mensen met atypisch parkinsonisme hebben de kracht niet meer om te hoesten en krijgen daarom veel moeite met ademen. Een longontsteking kan worden behandeld, maar als iemand moeite blijft houden met slikken, is de kans op herhaling groot.

Als iemand een longontsteking heeft en ongemak ervaart, kan het helpen om een antibioticumkuur of zuurstof te geven. Hiervoor kan iemand ook worden opgenomen in het ziekenhuis. Iemand in een



vergevoerde fase van atypisch parkinsonisme herstelt echter minder goed van een longontsteking. Als iemand een infectie heeft met pijnlijke gevolgen (bijvoorbeeld een blaasontsteking) kan behandeling met antibiotica de beste manier zijn om iemand snel te helpen. Ook kan besloten worden om van antibiotica af te zien, omdat het niet meer haalbaar of gewenst is om het leven te verlengen.

Het is belangrijk dat uw wensen over behandelen (bijvoorbeeld bij infecties) bekend zijn bij uw naasten en bij zorgverleners, zodat op basis daarvan kan worden beslist over de meest passende behandeling en zorg.

Vragen bij ontstekingen

- *Kan ik longontsteking of blaasontsteking voorkomen? Wat helpt om de kans erop kleiner te maken?*
- *Wat kunt u doen bij een long- of blaasontsteking?*
- *Kunt u gevolgen van een ontsteking verlichten en zo comfort bieden?*
- *Is antibiotica passend in mijn situatie?*
- *Moet ik met een ontsteking naar het ziekenhuis gaan?*

Ademhalingsproblemen

Mensen met atypisch parkinsonisme kunnen last krijgen van ademhalingsproblemen, zoals benauwdheid of een hoogklinkend geluid bij inademen door verhoogde spanning (dystonie) van de stembanden. Ademhalingsproblemen kunnen verschillende oorzaken hebben: stijfheid van de ademhalingsspieren of houdingsafwijkingen als gevolg van het atypisch parkinsonisme. Maar ook door een longontsteking, het inademen van voedsel in de longen of door een andere ziekte (bijvoorbeeld hartfalen of COPD). Ademhalingsproblemen kunnen benauwdheid of angst veroorzaken. Dat kan heel hinderlijk zijn. De behandeling hangt af van de oorzaak van de ademhalingsproblemen. Soms kunnen medicijnen of het toedienen van zuurstof helpen om de benauwdheid te verminderen.

Vragen bij benauwdheid

- *Wat kunt u doen bij ademhalingsproblemen, zoals benauwdheid?*
- *Kan ik stikken?*



Pijn en zich niet comfortabel voelen

Pijn bij mensen met atypisch parkinsonisme kan het gevolg zijn van een verhoogde spierspanning, van een afwijkende houding (bijvoorbeeld het voorovergebogen postuur), of het kan gaan om een pijngevoel dat in de hersenen ontstaat zonder een duidelijke oorzaak in de rest van het lichaam. Daarnaast kunnen mensen ook pijn hebben als gevolg van andere ziekten of problemen.

Pijnbestrijding is gericht op het verminderen of laten verdwijnen van de pijn, door bijvoorbeeld:

- Fysiotherapie of ergotherapie als het gaat om pijn ten gevolge van spierspanning en/of houdingsafwijkingen.
- Gebruik van pijnmedicatie.
- Geestelijke verzorger bij mensen die te maken hebben met spirituele pijn.
- Het optimaliseren van de parkinsonmedicatie (als het effectief is) bij pijn door verhoogde spierstijfheid.

Als iemand in een late fase van atypisch parkinsonisme niet zelf kan vertellen pijn te hebben of zich niet comfortabel te voelen, dan kunnen zorgverleners of naasten dat vaak wel merken. Namelijk door de lichaamstaal of geluiden zoals kreunen. Medicijnen zijn niet altijd nodig. Maar als het nodig is, zijn er veel mogelijkheden, zoals paracetamol of morfine. In de stervensfase kan iemand soms palliatieve sedatie krijgen als comfortabel maken niet op een andere manier kan.

Vragen bij pijn en zich niet comfortabel voelen

- *Hoe stelt u (later) vast of ik pijn heb? En kan een naaste dat ook zien?*
- *Wat is de oorzaak van pijn of oncomfortabel voelen?*
- *Hoe kan de pijn worden verlicht?*
- *Kan ik verslaafd raken aan morfine?*
- *Ga ik eerder dood door morfine?*



Incontinentie en obstipatie

Vaak schamen mensen zich als het niet lukt om de urine of ontlasting op te houden. Bij mensen met atypisch parkinsonisme kan zowel diarree als obstipatie (verstopping van de darmen) voorkomen. Er zijn verschillende manieren om minder last te hebben van blaas- en stoelgangklachten. Soms kan aanpassing van eten en drinken al een verbetering geven. Of een aanpassing van kleding of van het toilet of badkamer helpen om sneller en veilig naar het toilet te gaan. Daarnaast kan medicatie de klachten verminderen. Ook kan een zorgverlener meedenken over incontinentiemateriaal of andere hulpmiddelen.

Vragen bij incontinentie en obstipatie

- *Wat kan helpen bij incontinentie van urine of ontlasting of bij obstipatie?*
- *Hoe kunnen zorgverleners ervoor zorgen dat het geen effect heeft op mijn waardigheid?*

Delier

Een **delier** is verwardheid die binnen enkele uren of dagen ontstaat. Het kan veroorzaakt worden door de ziekte, een operatie, medicatie of bijvoorbeeld een infectie. Vaak kan de oorzaak behandeld worden met medicijnen, waardoor het delier verdwijnt. Wat ook helpt, is zorgen voor rust, aanwezigheid van een bekende, en afleiding.

Iemand met een delier kan opgewonden en onrustig zijn, of juist stil en teruggetrokken. Daarnaast ontstaan vaak wanen en hallucinaties. Wanen zijn overtuigingen van bepaalde ideeën, die niet op de waarheid berusten. Iemand kan er bijvoorbeeld van overtuigd zijn dat zoekgeraakte spullen zijn gestolen. Bij hallucinaties ziet, voelt, hoort of ruikt u/men dingen die er niet zijn. Mensen kunnen prachtige beelden of kleuren zien, maar ook angstige beelden. De plant op de vensterbank kan bijvoorbeeld voor iemand een agressieve kat zijn. Omgaan met hallucinaties en wanen is een pittige opgave.

Vragen bij een delier

- *Waar komt een delier vandaan, bijvoorbeeld de hallucinaties en wanen?*
- *Zijn medicijnen nodig of kunnen wij eerst nog wat anders proberen?*
- *Welke bijwerkingen kunnen deze medicijnen hebben?*
- *Wat kan helpen om de hallucinaties en wanen te verminderen?*



Depressieve gevoelens, angst en apathie

Mensen met atypisch parkinsonisme kunnen in de loop van de ziekte last krijgen van sombere gevoelens. Deze kunnen ontstaan door het leven met de beperkingen van de ziekte, maar ook door veranderingen in de hersenen door de ziekte. Wanneer deze sombere gevoelens aanhouden, dan wordt dit depressie genoemd.

Leven met atypisch parkinsonisme kan ook angstklachten veroorzaken, bijvoorbeeld voor de toekomst. De klachten kunnen van een licht gevoel van paniek tot een angststoornis gaan.

Ook kan er apathie ontstaan, een volledig lusteloos gevoel. De zin en energie om iets te ondernemen is dan weg. Dit kan een gevolg zijn van dementie of depressie bij atypisch parkinsonisme. Het kan ook een apart probleem zijn. Apathie is vooral voor naasten moeilijk en kan problemen in de relatie veroorzaken.

Als gevolg van bovenstaande problemen kunnen mensen zich terugtrekken en in een sociaal isolement raken. Ook voor naasten heeft het gevolgen, doordat hij/zij meer het initiatief moet nemen om degene met atypisch parkinsonisme actief te laten zijn. Als naaste kun je meer samen iets gaan doen, waar iemand vroeger veel plezier in had. Naast actief blijven, kan het helpen om de dag te structureren, hier kan ook de ergotherapeut bij ondersteunen.





Daarnaast wordt *psychosociale ondersteuning* aangeraden. Hierbij kunnen mensen ondersteund worden bij acceptatie en verwerking van de ziekte. Ook kan inzicht worden gegeven in de gedragsveranderingen en kunnen mensen worden geholpen om zo zelfredzaam mogelijk te zijn.

Vragen bij depressieve gevoelens, angst en initiatiefloosheid

- *Wat kan ik zelf doen om depressie, apathie of angst te verminderen?*
- *Wat kunnen zorgverleners doen om depressie, apathie of angst te verminderen?*
- *Welke psychosociale ondersteuning is er?*
- *Hoe kan aan mijn behoefte aan contact worden voldaan als ik zelf geen contact meer kan leggen?*

Dementie

Mensen met atypisch parkinsonisme hebben een verhoogde kans op dementie. Dementie kenmerkt zich door veranderingen in het denken (cognitieve achteruitgang) waarbij de aandacht, de oriëntatie in tijd en ruimte, het geheugen en het uitvoeren van dagelijks bezigheden moeilijker kunnen worden. Ook gedragsveranderingen kunnen optreden, evenals gebrek aan initiatief, hallucinaties, waandenkbeelden, slaperigheid en persoonlijkheidsveranderingen. Dementie heeft verschillende vormen. Maar welke vorm iemand ook heeft, in de loop van de tijd zal hij de wereld om zich heen steeds minder begrijpen. Hierdoor kunnen mensen met dementie niet altijd meer hun wensen en behoeften verwoorden en kunnen ook moeilijk beslissingen nemen over hun eigen leven, zorg en behandeling.

Vragen bij dementie

- *Wat als we dementie vermoeden? Hoe kan dementie worden vastgesteld?*
- *Zijn er medicijnen nodig?*
- *Wat is er nu en wat is er later nodig?*
- *Welke psychosociale interventies zijn er voor mensen met een (parkinson)dementie?*
- *Hoe kan aan mijn behoefte aan contact worden voldaan als ik zelf geen contact meer kan leggen?*

Tips

- Bespreek met de huisarts of er een casemanager dementie kan worden ingeschakeld. Dit is iemand die in de thuissituatie iemand met dementie en zijn naasten kan begeleiden.



Gevoel van verlies en levensvragen

Als iemand dingen niet meer kan of weet, voelt dat als verlies. Dat verlies roept vaak levensvragen op. Zoals:

- Wie ben ik nog?
- Wat betekent mijn leven voor anderen, als sommige dingen niet meer gaan zoals ze gingen?
- Wat als de laatste levensfase aanbreekt?

Het zijn vragen die niet alleen opkomen bij de persoon met atypisch parkinsonisme, maar zeker ook bij de naasten. Die vragen liggen op het gebied van levensbeschouwing, spiritualiteit of religie. Met deze vragen omgaan hoort ook bij *palliatieve zorg*.

Vragen bij gevoelens van verlies en levensvragen

- *Hoe kunnen wij goed omgaan met ervaringen van verlies?*
- *Welke geestelijke ondersteuning (levensbeschouwelijk, spiritueel of religieus) is er die bij mij past?*
- *Hoe zorgen wij ervoor dat er elke dag weer goede, zinvolle ervaringen zijn?*

Andere ziektes en wat daarvoor nodig kan zijn

Vaak zijn er naast atypisch parkinsonisme ook nog andere ziektes. Daarvoor zijn misschien behandelingen nodig, extra controles of medicijnen. Dat kan belastend zijn, en medicijnen kunnen bijwerkingen hebben. Daarom is het belangrijk om regelmatig met zorgverleners na te gaan of die behandelingen wel passen bij de *zorgdoelen*. Bijvoorbeeld: als een medicijn levensverlengend werkt, maar ook nadelige bijwerking heeft, zoals een grotere kans op vallen. Dan weegt het voordeel misschien niet op tegen het nadeel. Iemand die graag rondloopt, kan dat dan niet meer. Dat is nadelig voor de kwaliteit van leven. Een ander voorbeeld zijn preventieve onderzoeken, zoals het bevolkingsonderzoek naar borst- of darmkanker. Dat is minder zinvol in de latere levensfase. Ook bij andere ziekten zoals suikerziekte (diabetes), hart- en vaatziekte is maatwerk nodig. Er kan ook iets acuut gebeuren. Dan is het goed om te weten wat wel en wat niet kan. Kunt u nog een operatie aan als u bijvoorbeeld een arm heeft gebroken?

Vragen bij andere ziektes en wat daarvoor nodig kan zijn

- *Welke medicijnen of controles blijven voor mij noodzakelijk?*
- *Gaan de verschillende medicijnen die ik nodig heb goed samen?*
- *Hoe beïnvloeden mijn ziektes de zorg in latere fases of aan het einde van het leven?*



Tips

- Houd het zorgdoel in het oog, zoals het bieden van comfort of het al dan niet verlengen van iemands leven.
- Levensvragen zoals 'waarom overkomt mij dit?' en 'Hoe kan ik het ziek zijn dragen?' kunt u aankaarten bij uw zorgverlener om ondersteuning te vinden, ook als u niet religieus bent.



5 Reanimatie en euthanasie

Bij dit onderwerp leest u over beslissingen over een naderend levenseinde. Reanimatie is geheel gericht op het verlengen van het leven en euthanasie op het beëindigen van het leven. Verder kan het afzien van sommige behandelingen, die zijn omschreven bij onderwerp 4, de duur van het leven beïnvloeden. U kunt vooraf uw wensen opschrijven.

Om over na te denken

Hoe denk ik over het verlengen of verkorten van mijn leven?

Reanimatie bij een hartstilstand

Een reanimatie bij een hartstilstand redt in sommige gevallen iemands leven. Het hart stopt, en een omstander kan dan de bloedsomloop in stand houden om hersenschade te voorkomen. Zolang er geen specialistische hulp is, gebeurt dat soms met hartmassage en mond-op-mondbeademing. De kans op overleven zonder restverschijnselen door alleen zo'n reanimatie is erg klein. Met een zogeheten **AED** (een 'automatische externe defibrillator', een draagbaar toestel voor reanimatie) of met specialistische hulp lukt het regelmatig om het hart weer op gang te brengen. Maar ook dan niet altijd. Bedenk dat de hersenen van iemand met een vorm van parkinsonisme al beschadigd zijn. En ook als het hart maar even stilstaat, lopen de hersenen door zuurstofgebrek nog meer schade op. Als iemand de reanimatie overleeft, is de conditie daarna vaak slechter dan daarvoor.

Vragen bij reanimatie

- *Wat zijn voor- en nadelen van reanimatie in mijn geval?*
- *Hoe kan ik vastleggen dat ik niet gereanimeerd wil worden, of dat niet wil onder bepaalde omstandigheden?*



Euthanasie

Er kan een moment komen waarop iemand niet meer verder wil leven. Het is moeilijk om dat moment van tevoren precies te bepalen. Mensen verleggen hun grenzen en passen zich tijdens ziek-zijn vaak aan, bijvoorbeeld door hun doelen in het leven bij te stellen. Hij of zij kan zich dus ook aanpassen en van gedachten veranderen. Soms vindt iemand een levensfase draaglijk, terwijl hij of zij die van tevoren als ondraaglijk had ingeschat. Maar omgekeerd kan ook, dan ervaart iemand het leven juist als een zwaardere last om te dragen. Iemand kan vinden dat lasten dragen bij het leven hoort. Of niet. Dan kan euthanasie of hulp bij zelfdoding ter sprake komen.

Euthanasie is een actieve beëindiging van het leven door een arts, op *uitdrukkelijk en herhaald verzoek van de persoon zelf*. In sommige situaties kan het voorkomen dat iemand met een vorm van parkinsonisme niet meer kan vragen om euthanasie als gevolg van communicatieproblemen of dementie.

Het is verstandig om uw wensen schriftelijk vast te leggen in een euthanasieverklaring en deze regelmatig te bespreken met uw behandelend arts. Vaak is aan een euthanasieverklaring een behandelverbod gekoppeld. Hierin kunnen wensen over welke behandelingen nog wel of niet gegeven worden vastgelegd. Ook is het belangrijk dat u iemand een volmacht geeft om uw belangen te verwoorden als u dat zelf niet meer kunt. In sommige situaties kan het namelijk voorkomen dat iemand met een vorm van parkinsonisme niet zelf meer kan vragen om euthanasie als gevolg van communicatieproblemen of dementie. Een video- of geluidsopname kan helpen als vervanging van een schriftelijke euthanasieverklaring.

De eisen die gesteld worden aan euthanasie liggen vast in de Nederlandse wet op euthanasie.

Er moet sprake zijn van 'ondraaglijk en uitzichtloos lijden' dat niet op een andere manier verlicht kan worden. Het beoordelen of het lijden ondraaglijk en uitzichtloos is, is voor elke arts een moeilijke beoordeling en vraagt uiterste zorgvuldigheid. Daarom wordt ook een tweede onafhankelijk arts gevraagd om de euthanasievraag te beoordelen. Dit kan een *SCEN arts* zijn. Een SCEN arts is een arts-adviseur van het programma Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland (SCEN). Deze artsen zijn opgeleid om te toetsen en te kijken of bij euthanasie is voldaan aan de zorgvuldigheidscriteria die in de euthanasiewet zijn vastgelegd.



Als overleg niet meer gaat dan kan op grond van de wilsverklaring/ behandelverbod worden besloten om geen levensverlengende behandelingen meer te starten zoals bijvoorbeeld antibiotica bij longontsteking. Ook kan overwogen worden om behandelingen die niet zinvol meer zijn te staken.

Vragen bij euthanasie

- *Is euthanasie mogelijk in mijn situatie?*
- *Is euthanasie mogelijk is als ik later zelf niet meer kan zeggen dat ik dat wil?*
- *Kan mijn naaste of de dokter over euthanasie beslissen?*
- *Welke mogelijkheden zijn er om op meer natuurlijke manier het leven niet te verlengen?*





6 Keuze van plaats van zorg en verandering van omgeving

Als uw conditie verder achteruit gaat, kan het nodig zijn om te verhuizen naar een beter aangepaste omgeving. Bijvoorbeeld omdat daar meer zorg is en het veiliger is.

Om over na te denken

Hoe belangrijk is thuisblijven voor mij als ik dat vergelijk met mijn veiligheid en de zorg die mijn naasten dan moeten geven?
Zijn er situaties waarin ik niet naar het ziekenhuis zou willen?
Hoe kijken wij aan tegen het einde van het leven, bijvoorbeeld: waar en wie is erbij aanwezig?

Thuisblijven

Zo lang mogelijk thuisblijven, als beter worden niet meer kan. Dat is de wens van veel mensen. Een omgeving die past bij uw eigen wensen met vertrouwde mensen om u heen. Dat is een deel van uw identiteit. Bovendien geeft de eigen omgeving rust in een wereld waarin een vorm van parkinsonisme voor verwarring zorgt. Soms is het nodig om extra hulp in te schakelen voor bijvoorbeeld het wassen en aankleden. Mensen kunnen thuis verpleging, persoonlijke verzorging, begeleiding, dagbehandeling/-besteding en huishoudelijke zorg krijgen. Bespreek met uw zorgverleners wat in uw situatie past, hoe dit gefinancierd wordt en welke organisaties de zorg regionaal bieden.



Wanneer thuis niet meer kan

Ook al is veranderen van omgeving belastend, toch is dat soms nodig of zelfs beter. Zo kan 24 uur per dag zorg nodig zijn, bijvoorbeeld voor de veiligheid. Thuis lukt dat vaak niet. Een zorginstelling zoals een verpleeghuis biedt zulke zorg, al dan niet in een kleinschalige huiselijke omgeving. Maar een opname is een ingrijpende gebeurtenis en betekent altijd verlies van de vertrouwde omgeving. Na het eerste verdriet, opluchting of gemengde gevoelens ervaart iemand met een vorm van parkinsonisme het verpleeghuis vaak als het nieuwe thuis. De beschermde woonomgeving en de structuur van de dagindeling bieden rust en veiligheid. Zorgverleners leren u sneller kennen als u informatie deelt bijvoorbeeld in een *levensboek* of beschrijving van uw levensloop.

Ook een *hospice* voor de laatste maanden of weken kan een optie zijn om de juiste zorg te krijgen en een veilige omgeving.

Wilt u meer weten over veranderen van plaats van zorg, omgeving of zorgverlener? Dan kunt u onderstaande vragen stellen aan uw zorgverlener. Op de plaats waar nu 'ik' staat, kunt u natuurlijk ook 'mijn' dierbare met een vorm van parkinsonisme lezen.

Vragen bij het kiezen van plaats van zorg en leefomgeving

- *Denkt u dat ik thuis kan blijven wonen, en waar hangt dat van af?*
- *Welke hulp is er om zo lang mogelijk thuis te kunnen blijven?*
- *Wanneer kan opname in een ziekenhuis nodig zijn en wanneer is het niet goed?*
- *Kan ik in een hospice worden opgenomen, of in een verpleeghuis?*
- *Welke (andere) mogelijkheden zijn er, als het thuis niet meer gaat?*

Vragen voor als u van omgeving en zorgverlener verandert

- *Hoe kan ik ervoor zorgen dat een verandering zo makkelijk mogelijk verloopt?*
- *Wat wordt er in de nieuwe omgeving gedaan aan mijn veiligheid?*
- *Wie werken in de nieuwe omgeving en welke zorgverlener doet wat?*
- *Hoe vaak zie ik de dokter hier?*
- *Hoe zorg ik ervoor dat de zorgverlener mij, mijn achtergrond en mijn voorkeuren leert kennen?*



Tips

- Accepteer hulp zoals thuiszorg als het nodig is. Wees niet terughoudend en wacht niet te lang.
- Zorgverleners kunnen u tips geven voor de zorg zoals over een speciaal bed of incontinentiemateriaal. En ook over zorg voor later zoals verhuizing en wetgeving zoals de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), Wet langdurige zorg (Wlz) en ziektekostenverzekering.
- Informeer bij de huisarts of mensen in uw omgeving wat een goed verpleeghuis is en welke wachttijden er zijn.
- Dagopvang of dagbehandeling in een verpleeghuis is goed om te wennen terwijl u wel thuis kunt blijven.
- Om na te gaan of een zorginstelling zoals een verpleeghuis bij u past, kunt u er een aantal bezoeken om er de sfeer te proeven.
- Investeer in een goed contact met nieuwe zorgverleners, die u en uw naasten willen leren kennen. Vertel zelf wat er speelt en wat uw wensen zijn.
- Een levensboek kan zorgverleners ook helpen u te leren kennen.
- Als opname in een ziekenhuis nodig is, dan is het fijn als er iemand is die tijd en geduld heeft om u gerust te stellen. Zoals een familielid, vrijwilliger of zorgverlener.







7 Zorg voor u als naaste

Als naaste bent u vaak nauw betrokken bij de ondersteuning en de zorg van uw dierbare met een vorm van parkinsonisme. Begeleiding hierbij is belangrijk, óók voor uzelf.

Om over na te denken

Hoe bereid ik me als naaste voor op achteruitgang van mijn dierbare met atypisch parkinsonisme?

Wat kost me de meeste energie en wat kan ik doen om daar verbetering in te brengen?

Mantelzorg kan zeer belastend zijn

Als naaste kent u uw dierbare goed. Bovendien zorgt u misschien al lange tijd voor hem of haar. U hebt waardevolle kennis die u kunt delen met zorgverleners om goede zorg te verlenen. En om besluiten te kunnen nemen die passen bij uw dierbare. Maar mantelzorg kan emotioneel en lichamelijk belastend zijn. Zo heeft u misschien veel zorgen om veiligheid in en buiten huis, naast mogelijke irritaties over vergeetachtigheid. Ook kunt u oververmoeid raken, doordat u steeds alert moet zijn.

Bijvoorbeeld doordat uw dierbare 's nachts onrustig is. Vaak betekent het weg- of uitvallen van de mantelzorger dat opname in bijvoorbeeld verpleeghuis noodzakelijk wordt. Zorg voor de mantelzorger is daarom belangrijk. Tijdelijke opname of inzetten van dagbehandeling/-opvang en of opvang thuis kan de mantelzorger ruimte bieden even iets voor zichzelf te doen. Mantelzorger blijft u ook als uw dierbare in een zorginstelling zoals een verpleeghuis verblijft.

Ook u hebt recht op ondersteuning

Niet alleen uw dierbare maar ook u doorloopt een rouwproces, waarbij u steeds een stukje verliest van hoe uw dierbare was. Dat kan zorgen voor verdriet, maar ook voor energieverlies, concentratieproblemen, gevoelens van machteloosheid of vermindering van levensmoed. Zorg voor de naasten is daarom een belangrijk aandachtspunt bij palliatieve zorg.



Vragen bij zorg voor naasten

Wilt u meer weten over ondersteuning van u als naaste? Dan kunt u bijvoorbeeld deze vragen stellen aan uw zorgverlener

- *Hoe ondersteun ik mijn dierbare met een vorm van parkinsonisme het best?*
- *Welke emoties kan ik ervaren?*
- *Op welke ondersteuning kan ik aanspraak maken, en waar kan ik die krijgen?*
- *Wat kan ik doen om te voorkomen dat ik overbelast raak?*
- *Hoe herken ik dat ik overbelast ben?*

Tips

- Zorg ervoor dat u als naaste zelf steeds genoeg kunt uitrusten. Daar is iedereen bij gebaat. U hoeft het niet alleen te doen. Schakel vroegtijdig hulp in, zodat u het volhoudt.
- Vertel niet alleen aan uw huisarts, maar ook aan uw werkgever dat u mantelzorger bent, want dat is iets om rekening mee te houden. Denk bijvoorbeeld aan het gebruik maken van zorgverlof.
- Kijk wat de gemeente kan bieden aan ondersteuning voor mantelzorgers.



8 De stervensfase en periode na het overlijden

Als naaste heeft u misschien nog niet eerder een stervensfase meegemaakt. Hier leest u er meer over. En ook over wat er gebeurt in de fase na het overlijden, en over nazorg voor u.

Om over na te denken

Hoe willen wij dat de laatste momenten eruitzien?

Vaak sterven mensen aan complicaties die te maken hebben met een vorm van parkinsonisme, bijvoorbeeld aan een longontsteking die is ontstaan door het verslikken in eten. Zo kan het gebeuren dat iemand niet meer kan eten of drinken, omdat het slikken niet meer lukt. In de laatste fase van het leven neemt het honger- en dorstgevoel vaak af en zal de behoefte om te eten en te drinken minder worden. Dit is onderdeel van het sterven.

Als iemand door een vorm van parkinsonisme niet meer goed kan lopen, is het risico op vallen groot. Daarbij kunnen botbreuken ontstaan, zoals een gebroken heup. Bij een operatie zijn er vaker complicaties als iemand een vorm van parkinsonisme heeft. Denk hierbij bijvoorbeeld aan verwardheid of een ontsteking door het in bed liggen. De kans op overlijden in de dagen na een operatie is hierdoor groter. Ook lukt het soms niet goed om te revalideren. Opereren kan soms wel een goede keuze zijn, bijvoorbeeld om pijn te verminderen. Maar het kan ook een goede keuze zijn om niet meer te opereren en te accepteren dat iemand waarschijnlijk sterft, hoe moeilijk dat ook is. Het kan betekenen dat er dan sprake is van een niet-natuurlijk overlijden. De val of breuk heeft dan tot het overlijden geleid. Hier zal dan een forensische arts (gemeentelijk lijkschouwer) betrokken worden.



Als het levenseinde nadert

Als duidelijk is dat het levenseinde nadert, wordt het minder belangrijk om allerlei controles te doen. Bijvoorbeeld de temperatuur en de bloeddruk meten, of de bloedsuikerspiegel. Omdat allerlei medicijnen vaak niet meer gebruikt worden, heeft controle geen gevolgen meer voor de verdere behandeling. Het verstoort de rust dan onnodig.

In de stervensfase hebben de meeste mensen geen behoefte meer aan eten en drinken. Iemand lijkt slaperig want het bewustzijn is verlaagd. Er kan ook meer verwardheid zijn, wat zich bijvoorbeeld uit in 'plukken' met de handen. Zorgverleners noemen dat dan een delier. Iemand ervaart vaak geen dorst, terwijl de mond wel onaangenaam droog kan voelen. Het kan dan helpen om de mond en lippen af en toe vochtig te maken. Er zijn meer veranderingen, zoals een verandering van de ademhaling, met minder vaak ademen, en dieper en onregelmatiger ademen. De hoestprikkels verdwijnt, waardoor een reutelend geluid bij de ademhaling kan ontstaan. Dat kan voor naasten naar klinken, maar het is een normaal proces waar de stervende zelf gelukkig niet onder lijdt.

Doordat de bloedsomloop vermindert, kan ook de huidskleur veranderen. Dit zie je vaak het eerst als donkere verkleuringen aan de vingers of tenen. Als de periode van waken ingaat en u naast uw dierbare zit, houd er dan rekening mee dat het gehoor intact blijft. Praat daarom rustig en respectvol. U kunt ook muziek opzetten en uw dierbare zachtjes aanraken. U kunt afspreken met anderen, soms ook met geschoolde vrijwilligers via de organisatie Vrijwillige Palliatieve Terminale Zorg om te waken. Zo is de stervende niet alleen en is het vol te houden als de stervensfase een aantal dagen of zelfs een week of langer duurt. Denkt u ook aan rituelen die bij uw dierbare passen, bijvoorbeeld religieuze rituelen. Bedenk dat stilstaan bij het verdriet van afscheid nemen waardevol is, en ook helpt bij het verwerken en het later terugblikken op zo'n intensieve periode.



Zorg na het overlijden

Na het overlijden van uw dierbare kan de laatste zorg worden verleend, zoals wassen en aankleden. Dat kunt u laten verzorgen door een uitvaartcentrum of door de verpleegkundigen of verzorgenden. Maar u kunt het wassen en aankleden ook zelf doen. Het kan fijn zijn om zo uw dierbare nog aan te raken.

Naasten reageren na iemands overlijden heel verschillend. Sommigen voelen zich vooral verdrietig, anderen vooral opgelucht. Dit is een normale reactie bij een overlijden na een lang ziekzijn. Weer anderen ervaren boosheid, eenzaamheid, uitputting of schuldgevoelens. U moet zichzelf en de andere naasten in deze periode tijd gunnen. Bedenk dat er ook in deze verdrietige periode van afscheid nemen en rouw mensen zijn die u willen bijstaan, zoals mensen uit uw eigen kring en uw huisarts.

Vragen over de stervensfase en overlijden

Wilt u meer weten over de stervensfase of het overlijden?

Dan kunt u deze vragen stellen aan uw zorgverlener.

- *Kunt u mij waarschuwen als het overlijden nadert?*
- *Wie kan mij helpen met waken? Zijn er vrijwilligers die we in kunnen schakelen?*
- *Wat als mijn dierbare overlijdt terwijl ik er niet bij ben?*
- *Welke spirituele of religieuze zorg is er voor ons mogelijk?*
- *Hoe voelt iemand zich zonder te eten of te drinken?*
- *Wat kunt u doen aan luidruchtige ademhaling door slijmvorming?*
- *Wat kunt u doen als er sprake is van ernstige stijfheid of forse tremoren?*
- *Wat moet of kan ik als naaste doen bij het overlijden en daarna?*
- *Kan ik als nabestaande de arts nog een keer spreken?*
- *Welke nazorg kan ik krijgen?*

Tips

- Als er een belastende behandeling of operatie wordt voorgesteld terwijl uw dierbare er al slecht aan toe is: vraag dan aan de arts hoe noodzakelijk de behandeling is, ondanks alle emoties die er bij u kunnen zijn.
- Veel verpleeghuizen bieden naasten de mogelijkheid om tijdens de laatste dagen te blijven overnachten. Als u dat wilt, vraag er dan op tijd naar.



Bijlage: gespreksvragen ter voorbereiding op het gesprek met uw zorgverlener

Op de plaats waar nu 'ik' staat, kunt u natuurlijk ook 'mijn dierbare met een vorm van parkinsonisme' lezen.

Verandering in gezondheid

- ☐ Wat kunt u mij vertellen over mijn ziekte?
- ☐ Welke veranderingen zijn te verwachten op korte en lange termijn?
- ☐ Welke behandelingen zijn er en wat kan ik daarvan verwachten?
- ☐ Hoe kan ik zo lang mogelijk doen wat ik graag doe?
- ☐ Wat kunt u zeggen over mijn toekomst en over de late fase van mijn ziekte?

Zorgdoelen en palliatieve zorg

- ☐ Wat kunt u mij vertellen over palliatieve zorg bij mijn ziekte?
- ☐ Welke palliatieve zorg is er voor mij?
- ☐ Wie kan mij helpen mijn zorgdoelen te formuleren?
- ☐ In welke situatie kan ik met wie contact opnemen over zorg en zorgdoelen, en hoe?
- ☐ Welke zorg is er voor mij, die past bij mijn zorgdoel?

Beslissingen nemen

- ☐ Ik wil het graag hebben over hoe ik mijn ziekte beleef en mijn wensen en hoop voor later. Wanneer en met wie kan ik dit bespreken?
- ☐ Wat wilt u over mij weten, zodat u nu en later goede, passende zorg kunt geven?
- ☐ Kan ik mijn wensen over zorg aan het levenseinde al vastleggen, en zo ja: hoe?
- ☐ Hoe betrouwbaar is informatie over mij? Dus wie mag bijvoorbeeld van mijn medische problemen of gedragsproblemen weten?
- ☐ Wat is mijn rol bij beslissingen? En wat is de rol van mijn naasten?
- ☐ Wie beslist voor mij als ik dat zelf niet meer kan?
- ☐ Wie besluit dat ik niet meer in staat ben om zelf te beslissen? En hoe neemt die persoon dat besluit? Hoe kan ik een vertegenwoordiger aanwijzen?
- ☐ Wat moet ik of mijn naaste doen als wij het niet met elkaar eens zijn over een beslissing, of als wij het niet eens zijn met de arts?
- ☐ Kan ik afspraken die ik vooraf heb gemaakt nog veranderen? En kunnen mijn naasten dat doen als ik het niet meer kan?

Eet-, drink- en slikproblemen

- ☐ Wat is er te doen aan mijn eet-, drink- of slikproblemen?
- ☐ Hoe kan ik de kans op verslikken kleiner maken?
- ☐ Helpt zacht of gemalen eten, of verdikt drinken?
- ☐ Helpt een voedingssonde in mijn geval?

Stijfheid

- ☐ Hoe kan stijfheid worden verlicht?
- ☐ Zijn medicijnen nodig? Welke medicijnen zijn er die misschien helpen, ook als ik niet meer kan slikken?
- ☐ Welke bijwerkingen kunnen deze medicijnen hebben?

Ontstekingen

- ☐ Kan ik longontsteking of blaasontsteking voorkomen? Wat helpt om de kans erop kleiner te maken?
- ☐ Wat kunt u doen bij een long- of blaasontsteking?
- ☐ Kunt u gevolgen van een ontsteking verlichten en zo comfort bieden?
- ☐ Is antibiotica passend in mijn situatie?
- ☐ En naar het ziekenhuis gaan?

Benaauwdheid

- ☐ Wat kunt u doen bij ademhalingsproblemen, zoals benaauwdheid?
- ☐ Kan ik stikken?
- ☐ Zorgt morfine ervoor dat ik sneller overlijd?

Pijn en zich niet comfortabel voelen

- ☐ Hoe stelt u (later) vast of ik pijn heb? En kan een naaste dat ook zien?
- ☐ Wat is de oorzaak van pijn of oncomfortabel voelen?
- ☐ Hoe kan de pijn worden verlicht?
- ☐ Kan ik verslaafd raken aan morfine?
- ☐ Ga ik eerder dood door morfine?

Incontinentie en obstipatie

- ☐ Wat kan helpen bij incontinentie van urine of ontlasting of bij obstipatie?
- ☐ Hoe kunnen zorgverleners ervoor zorgen dat het geen effect heeft op mijn waardigheid?

Delier

- ☐ Waar komt een delier vandaan, bijvoorbeeld de hallucinaties en wanen?
- ☐ Zijn medicijnen nodig of kunnen wij eerst nog wat anders proberen?
- ☐ Welke bijwerkingen kunnen deze medicijnen hebben?
- ☐ Wat kan helpen om de hallucinaties en wanen te verminderen?

Depressieve gevoelens, angst en initiatiefloosheid

- ☐ Wat kan ik zelf doen om depressie, apathie of angst te verminderen?
- ☐ Wat kunnen zorgverleners doen om depressie, apathie of angst te verminderen?
- ☐ Welke psychosociale ondersteuning is er?
- ☐ Hoe kan aan mijn behoefte aan contact worden voldaan als ik zelf geen contact meer kan leggen?

Dementie

- ☐ Wat als we dementie vermoeden? Hoe kan dementie worden vastgesteld?
- ☐ Zijn er medicijnen nodig?
- ☐ Wat is er nu en wat is er later nodig?
- ☐ Welke psychosociale interventies zijn er voor mensen met een (parkinson)dementie?
- ☐ Hoe kan aan mijn behoefte aan contact worden voldaan als ik zelf geen contact meer kan leggen?

Gevoelens van verlies en levensvragen

- ☐ Hoe kunnen wij goed omgaan met ervaringen van verlies?
- ☐ Welke geestelijke ondersteuning (levensbeschouwelijk, spiritueel of religieus) is er die bij mij past?
- ☐ Hoe zorgen wij ervoor dat er elke dag weer goede, zinvolle ervaringen zijn?

Andere ziektes en wat daarvoor nodig kan zijn

- ☐ Welke medicijnen of controles blijven voor mij noodzakelijk?
- ☐ Gaan de verschillende medicijnen die ik nodig heb goed samen?
- ☐ Hoe beïnvloeden mijn ziektes de zorg in latere fases of aan het einde van het leven?

Reanimatie

- ☐ Wat zijn voor- en nadelen van reanimatie in mijn geval?
- ☐ Hoe kan ik vastleggen dat ik niet gereanimeerd wil worden, of dat niet wil onder bepaalde omstandigheden?

Euthanasie

- ☐ Is euthanasie mogelijk in mijn situatie?
- ☐ Is euthanasie mogelijk als ik later zelf niet meer kan zeggen dat ik dat wil?
- ☐ Kan mijn naaste of de dokter over euthanasie beslissen?
- ☐ Welke mogelijkheden zijn er om op meer natuurlijke manier het leven niet te verlengen?

Kiezen van plaats van zorg en leefomgeving

- ☐ Denkt u dat ik thuis kan blijven wonen, en waar hangt dat van af?
- ☐ Welke hulp is er om zo lang mogelijk thuis te kunnen blijven?
- ☐ Wanneer kan opname in een ziekenhuis nodig zijn en wanneer is het niet goed?
- ☐ Kan ik in een hospice worden opgenomen, of in een verpleeghuis?
- ☐ Welke (andere) mogelijkheden zijn er, als het thuis niet meer gaat?

Als u van omgeving en zorgverlener verandert

- ☐ Hoe kan ik ervoor zorgen dat een verandering zo makkelijk mogelijk verloopt?
- ☐ Wat wordt er in de nieuwe omgeving gedaan aan mijn veiligheid?
- ☐ Wie werken in de nieuwe omgeving en welke zorgverlener doet wat?
- ☐ Hoe vaak zie ik de dokter hier?
- ☐ Hoe zorg ik ervoor dat de zorgverlener mij, mijn achtergrond en mijn voorkeuren leert kennen?

Zorg voor naasten

- ☐ Hoe ondersteun ik mijn dierbare met een vorm van parkinsonisme het best?
- ☐ Welke emoties kan ik ervaren?
- ☐ Op welke ondersteuning kan ik aanspraak maken, en waar kan ik die krijgen?
- ☐ Wat kan ik doen om te voorkomen dat ik overbelast raak?
- ☐ Hoe herken ik dat ik overbelast ben?

De stervensfase en overlijden

- ☐ Kunt u mij waarschuwen als het overlijden nadert?
- ☐ Wie kan mij helpen met waken? Zijn er vrijwilligers die we in kunnen schakelen?
- ☐ Wat als mijn dierbare overlijdt terwijl ik er niet bij ben?
- ☐ Welke spirituele of religieuze zorg is er voor ons mogelijk?
- ☐ Hoe voelt iemand zich zonder te eten of te drinken?
- ☐ Wat kunt u doen aan luidruchtige ademhaling door slijmvorming?
- ☐ Wat kunt u doen als er sprake is van ernstige stijfheid of forse tremoren?
- ☐ Wat moet of kan ik als naaste doen bij het overlijden en daarna?
- ☐ Kan ik als nabestaande de arts nog een keer spreken?
- ☐ Welke nazorg kan ik krijgen?



Bijlage: Medische begrippenlijst

atypisch parkinsonisme	een verzamelnaam voor aandoeningen die lijken op de ziekte van Parkinson en die gekenmerkt worden door bewegingsarmoede in combinatie met spierstijfheid, en/of beven en/of houdingsveranderingen.
cognitief	het vermogen om te denken, leren, onthouden en uitwisselen van kennis.
delier	plotselinge verwardheid
dystonie	gestoorde spierspanning van de spier waarbij de spierspanning vaak te hoog is maar op andere momenten weer normaal.
euthanasie	een actieve beëindiging van het leven door een arts, op uitdrukkelijk en herhaald verzoek van de persoon zelf
freezing	onbedoelde aarzelingen of blokkeringen tijdens een beweging
hospice	een instelling met een huiselijke sfeer waar u terecht kunt als uw levensverwachting korter is dan 3 maanden.
levensboek	een boek over iemands leven.
neuropsychiatrische symptomen	symptomen zoals somberheid depressie, initiatiefverlies, angst, ontremd gedrag, problemen met denken en geheugen (met kans op dementie), hallucinaties en wanen.
palliatieve sedatie	een natuurlijk overlijden
palliatieve zorg	zorg die erop gericht is om een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven te geven aan iemand met een ongeneeslijke ziekte (en zijn naasten).

psychosociale interventies	interventies gericht op het bevorderen of ondersteunen van het psychisch (mentaal) welbevinden en sociaal functioneren. Hiervoor kan worden verwezen naar zzorgverleners (o.a. psycholoog, parkinson-verpleegkundige) met speciale expertise op het gebied van de mogelijke psychosociale gevolgen van parkinsonisme. Denk bij psychisch functioneren aan somberheid, angst, prikkelbaarheid en vermoeidheid. Sociale interventies kunnen bijvoorbeeld het ondersteunen van de mantelzorger zijn.
reanimatie	kunstmatig overnemen van de ademhaling en de bloedsomloop wanneer er sprake is van stilstand.
SCEN arts	een arts-adviseur van het programma Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland (SCEN). Deze artsen zijn opgeleid om te toetsen en te kijken of bij euthanasie is voldaan aan de zorgvuldigheidscriteria die in de euthanasiewet zijn vastgelegd.
stridor	verhoogde spanning (dystonie) van de stembanden.
symptomen	klachten die veel voorkomen.
TIA (Transient Ischemic Attack)	tijdelijke afsluiting van een bloedvat in de hersenen. De afsluiting wordt veroorzaakt door een bloedprop.
Voedingssonde	een flexibel slangetje dat via de neus en slokdarm naar de maag gaat of via de buikwand rechtstreeks in de maag ligt. Via de voedingssonde wordt vloeibare voeding en/of vocht toegediend.

Colofon

De gesprekshulp voor de late fase van atypisch parkinsonisme is ontwikkeld op basis van de Gesprekshulp Dementie (REF). Dit origineel is samengesteld door:

Redactie

- Dr.ir. Jenny T. van der Steen, LUMC en Radboudumc
- Drs. Carla C.M. Juffermans, LUMC
- Freek Gilissen, VUmc
- Dr. Yvette M. van der Linden, LUMC
- Prof. dr. Raymond T.C.M. Koopmans, Radboudumc en stichting de Waalboog

Gesprekshulp atypisch parkinsonismen:

- Martha Huvenaars, Verpleegkundig specialist, Expertise centrum voor Parkinson en Bewegingsstoornissen Radboudumc
- Mirthe Ponsen, Neuroloog Meander Medisch Centrum
- Herma Lennaerts, MSc, Radboudumc & ParkinsonNet
- Miriam Leenders, Parkinson Vereniging
- Drs. Jelly Nooi, specialist ouderengeneeskunde, Silverrade - Lyvore

Vormgeving

Engelen & de Vrind, Leiden



Meer lezen

Algemeen (niet speciaal bij de ziekte van Parkinson of een atypisch parkinsonisme)

Stervensfase: <https://www.oncoline.nl/stervensfasefolder>

Lokale afscheidswijzer <https://afscheidswijzer.nl/>

Mantelzorg: <https://mantelzorg.nl/>

Laatste levensfase

De laatste fase van de ziekte van Parkinson: bespreken en vastleggen Beleidsadvies(2015). Parkinson Vereniging.

<https://www.parkinson-vereniging.nl/laatste-levensfase>

Ook kunt u de voorlichtingsfilm Laatste levensfase bij de ziekte van Parkinson bekijken. <https://www.parkinson-vereniging.nl/overig/informatiedossiers/laatste-levensfase>

Verpleeghuis

Op de website van de Parkinson Vereniging kunt u lezen welke verpleeghuizen bij u in de buurt expertise hebben op het gebied van Parkinson. <https://www.parkinson-vereniging.nl/verpleeghuiszorg>

Reanimatie en euthanasie

<https://www.nvve.nl/wat-euthanasie>

Kwaliteitsstandaard Atypisch parkinsonismen

<https://www.parkinson-vereniging.nl/archief/bericht/2020/05/14/De-Kwaliteitsstandaard-Atypische-Parkinsonismen-is-gereed>

Individueel zorgplan Atypische parkinsonismen

<https://zichtopzeldzaam.nl/documenten/individueel-zorgplan-atypische-parkinsonismen/>

Brochures Parkinson Vereniging

Er zijn brochures beschikbaar over onderstaande thema's via <https://www.parkinson-vereniging.nl/brochures>:

- Parkinsonismen
- Huisartsenbrochure Parkinsonismen
- Parkinson en logopedie
- Parkinson en psychose
- Parkinson en seksualiteit
- Parkinson en verpleeghuizen
- Parkinson en voeding
- Psychosociale zorg bijzonder, voeding en psychosociale zorg
- Geavanceerde therapieën bij de ziekte van Parkinson
- Geef om parkinson
- Nalaten
- Parkinson Vereniging

Themabladen Parkinson Vereniging

Ook zijn er enkele themabladen te downloaden via <https://www.parkinson-vereniging.nl/themabladen>:

- Leven met PSP en MSA
- Parkinson en autorijden
- Parkinson Academie
- Cursus Parkinson Houd Je Aandacht Erbij
- Cursus Parkinson Houd Zelf De Regie
- Parkinson Café
- Parkinson en fysiotherapie
- Parkinson en logopedie
- Parkinson en ergotherapie
- Parkinson en psychose
- Parkinson en seksualiteit
- Parkinson en verpleeghuizen
- Parkinson en voeding
- Parkinson en werk
- Second opinion
- Top 10 kaart aandachtspunten voor verzorgende
- Yopper kids klachten
- Yopper kids vragen

