



ParkinsonSupport Plan



Voor u ligt het ParkinsonSupport plan

Het ParkinsonSupport plan is bedoeld om steun te geven aan mensen met de ziekte van Parkinson of een vorm van parkinsonisme in het organiseren van zorg en bij gesprekken over de late fase. Het kan goed zijn om tijdig met gesprekken te beginnen en vast te leggen in het ParkinsonSupport plan.

Wilt u iets aanpassen in het ParkinsonSupport Plan?

Dat kan altijd!

U kunt een streep door de oude tekst zetten.

Of download een nieuwe pagina op de website van de Parkinson Vereniging

Wilt u de vragen digitaal invullen?

Ga dan naar <https://www.parkinson-vereniging.nl/overig/informatiedossiers/laatste-levensfase>

ParkinsonSupport is een samenwerkingsproject van:



Radboudumc



Introductie *ParkinsonSupport Plan*

Het doel van het ParkinsonSupport Plan is:

- u de zorg te kunnen geven die u wenst, nu en in de toekomst; en
- uw naasten te ondersteunen in de zorg voor u.

Hoe werkt het?

Het plan bestaat uit vier stappen. Deze stappen doorloopt u met uw parkinsonverpleegkundige, Verpleegkundig Specialist of behandelend arts. Elke stap gaat over uw wensen en de zorg.



STAP 1 – *Individueel zorgplan*

Wat voor zorg krijgt u nu? Bent u tevreden of kan deze zorg beter?



STAP 2 – *Proactief zorgplan*

Wat is er nodig voor goede zorg? Nu en in de toekomst?



STAP 3 – *Zorgwensen rond de late fase*

Heeft u (zorg)wensen rond de late fase van de ziekte van Parkinson?



STAP 4 – *Toekomst van uw plan*

Hoe zorgt u dat het ParkinsonSupport Plan passend blijft bij uw wensen?

U kunt zelf kiezen hoe u het *ParkinsonSupport Plan* wilt gebruiken. Bijvoorbeeld:

- u kunt de vragen thuis bekijken en beantwoorden en daarna met de arts of verpleegkundige doornemen; of
- u kunt de vragen samen met Verpleegkundig Specialist of parkinsonverpleegkundige beantwoorden tijdens een afspraak.

Wat moet ik weten over het ParkinsonSupport Plan?

Het is belangrijk dat u weet dat:

- u antwoorden elk moment kunt veranderen;
- er geen foute keuzes zijn; en
- u vragen of onderdelen kunt overslaan.

Inhoudsopgave

STAP 1 - Individueel zorgplan	5-23
• Algemene persoonsgegevens en contactpersonen bij nood	6
• Ziektegeschiedenis	7
• Medicatielijst	8-9
• Uw zorgverleners	10-12
• Hulp van uw naasten	13-14
• Vaste zorgverlener als aanspreekpunt	15
• Samenwerking tussen zorgverleners	16
• Zorgverleners en de ziekte van Parkinson*	17
• Vragen op dit moment	18
• Uw gezondheid – vragenlijst voor u zelf	19-22
STAP 2 - Proactief zorgplan	24-35
• Kwaliteit van leven	25
• Lichamelijke gezondheid	26
• Dagelijkse bezigheden	27
• Contact met andere mensen	28
• Denken en organiseren	29
• Emotionele gezondheid	30
• Levensvragen	31
• Geldzaken en vergoedingen	32
• Zorg voor uw naaste(n)	33
• Vragen voor uw naaste	33-34
STAP 3 - Zorgwensen rond de late fase	35-50
• Uw persoonlijk vertegenwoordiger voor zorgbeslissingen	37-38
• Zo lang mogelijk thuis blijven wonen	39-40
• Wanneer is uw kwaliteit van leven zeer ernstig beperkt?	41
• (Niet-) behandelwensen	42-44
• Wensen over het levenseinde	45-47
• Wilsonbekwaam	48
• Andere wensen...	49
STAP 4 - Toekomst van uw plan	51-54
• Uw wensen delen met anderen	52
• Uw wensen kunnen veranderen...	53
Extra informatie	55-71
Notitiepagina's	72-73
Colofon	74-75

* In verband met de leesbaarheid wordt enkel Parkinson vermeld, echter hiermee wordt ook parkinsonisme bedoeld.



STAP 1 *Individueel zorgplan*

Het Individueel zorgplan bevat informatie over uw gezondheid en de zorg die u op dit moment ontvangt.

Het doel van het Individueel zorgplan is:

- in kaart brengen welke zorg u ontvangt;
- dat u uw zorgverleners snel inzicht kan geven in de zorg die u ontvangt; en
- de samenwerking tussen zorgverleners verbeteren.



Algemene persoonsgegevens

Voornaam	
Achternaam	
Geboortedatum	
Adres	
Postcode	
Plaats	
Telefoonnummer	
E-mailadres	
Zorgverzekering	
Polisnummer	

Wie moet(en) er in geval van nood gewaarschuwd worden?

Naam	
Relatie <i>(bijv. partner, of zus)</i>	
Telefoonnummer	
Naam	
Relatie <i>(bijv. partner, of zus)</i>	
Telefoonnummer	
Naam	
Relatie <i>(bijv. partner, of zus)</i>	
Telefoonnummer	

Ziektegeschiedenis

Voor welke ziekte of aandoeningen bent u onder controle van de huisarts, medisch specialist of verpleegkundig specialist of ontvangt u behandeling? Wanneer zijn deze bij u vastgesteld?

Bijvoorbeeld: Ziekte van Parkinson - Diagnose juni 2013

Bent u allergisch voor bepaalde medicijnen, pleisters of (voedings-)stoffen? Zo ja, welke?

Ruimte voor notities

Medicatielijst

Het is belangrijk dat uw zorgverleners altijd een overzicht hebben van alle medicijnen die u gebruikt. Dus niet alleen de parkinsonmedicijnen. Daarvoor kunt u deze pagina gebruiken.

U kunt ook een medicatieoverzicht opvragen bij uw apotheek. Dit overzicht kunt u invoegen. U hoeft het niet over te schrijven.

Uw apotheek

Naam	
Telefoonnummer	

Naam medicijn <i>Bijvoorbeeld: Levodopa</i>	Dosering (aantal mg) <i>125 mg</i>	Wanneer innemen? <i>3x per dag</i>	Waarom gebruiken? <i>Bestrijden symptomen ziekte van Parkinson</i>
1			
2			
3			
4			
5			
6			
7			
8			
9			
10			

Maakt u gebruik van medicijnen zonder doktersrecept en/of voedingssupplementen?

Zo ja, welke en wanneer?

(Bijvoorbeeld hoestdrank, paracetamol, vitaminepillen, Mucuna Pruriens of melatonine)

Zijn er medicijnen waar u bijwerkingen van krijgt? Zo ja, welke?

Ruimte voor notities

Uw zorgverleners

Deze pagina kunt u gebruiken om een overzicht te maken van welke zorgverleners betrokken zijn bij uw zorg.

1. Huisarts / praktijkondersteuner

Naam	
Adres	
Telefoonnummer	
Hoe vaak spreekt u hem/haar	
Doel van contact/ behandeling	

2. Neuroloog

Naam	
Adres	
Telefoonnummer	
Hoe vaak spreekt u hem/haar	
Doel van contact/ behandeling	

3. Verpleegkundig Specialist / parkinsonverpleegkundige

Naam	
Adres	
Telefoonnummer	
Hoe vaak spreekt u hem/haar	
Doel van contact/ behandeling	

4. Fysiotherapeut

Naam	
Adres	
Telefoonnummer	
Hoe vaak spreekt u hem/haar	
Doel van contact/ behandeling	

5. Psycholoog

Naam	
Adres	
Telefoonnummer	
Hoe vaak spreekt u hem/haar	
Doel van contact/ behandeling	

6. Ergotherapeut

Naam	
Adres	
Telefoonnummer	
Hoe vaak spreekt u hem/haar	
Doel van contact/ behandeling	

7. Thuiszorg (wijkverpleegkundige)

Naam	
Adres	
Telefoonnummer	
Hoe vaak spreekt u hem/haar	
Doel van contact/ behandeling	

8. Psychiater

Naam	
Adres	
Telefoonnummer	
Hoe vaak spreekt u hem/haar	
Doel van contact/ behandeling	

9. Logopedist

Naam	
Adres	
Telefoonnummer	
Hoe vaak spreekt u hem/haar	
Doel van contact/ behandeling	

10. Diëtist

Naam	
Adres	
Telefoonnummer	
Hoe vaak spreekt u hem/haar	
Doel van contact/ behandeling	

11. ...

Naam	
Adres	
Telefoonnummer	
Hoe vaak spreekt u hem/haar	
Doel van contact/ behandeling	

12. ...

Naam	
Adres	
Telefoonnummer	
Hoe vaak spreekt u hem/haar	
Doel van contact/ behandeling	

Ruimte voor notities

Hulp van uw naasten

Het kan zijn dat u hulp, zorg of steun krijgt van naasten. Bijvoorbeeld uw partner, kinderen, vrienden of bureu.

Ook voor hen moet aandacht zijn. Daarom is het goed om een overzicht te hebben van wie u hulp of zorg ontvangt.

Van welke naasten ontvangt u hulp, zorg of steun?

Naam		M/	V
Relatie <i>(bijv. partner, kind, vrijwilliger of buur)</i>			
Adres			
Telefoonnummer			
Hoe vaak spreekt u hem/haar			
Wat voor hulp ontvangt u van hem/haar			

Naam		M/	V
Relatie <i>(bijv. partner, kind, vrijwilliger of buur)</i>			
Adres			
Telefoonnummer			
Hoe vaak spreekt u hem/haar			
Wat voor hulp ontvangt u van hem/haar			

Naam		M/	V
Relatie <i>(bijv. partner, kind, vrijwilliger of buur)</i>			
Adres			
Telefoonnummer			
Hoe vaak spreekt u hem/haar			
Wat voor hulp ontvangt u van hem/haar			

Naam		M/	V
Relatie <i>(bijv. partner, kind, vrijwilliger of buur)</i>			
Adres			
Telefoonnummer			
Hoe vaak spreekt u hem/haar			
Wat voor hulp ontvangt u van hem/haar			

Naam		M/	V
Relatie <i>(bijv. partner, kind, vrijwilliger of buur)</i>			
Adres			
Telefoonnummer			
Hoe vaak spreekt u hem/haar			
Wat voor hulp ontvangt u van hem/haar			

Naam		M/	V
Relatie <i>(bijv. partner, kind, vrijwilliger of buur)</i>			
Adres			
Telefoonnummer			
Hoe vaak spreekt u hem/haar			
Wat voor hulp ontvangt u van hem/haar			

Ruimte voor notities

Vaste zorgverlener als aanspreekpunt

Heeft u te maken met veel verschillende zorgverleners?

Dan kan het goed zijn om één zorgverlener als 'vast aanspreekpunt' te hebben. Dit kan bijvoorbeeld uw huisarts, thuiszorg-medewerker, Verpleegkundig Specialist of praktijkondersteuner zijn.

Uw vaste aanspreekpunt:

- weet wie u bent en kent uw ziektegeschiedenis;
- heeft toegang tot uw medisch dossier;
- weet welke zorgverleners er betrokken zijn bij uw zorg;
- kent uw (zorg)wensen en doelen;
- kan indien nodig de zorg afstemmen met andere zorgverleners; en
- is degene die u als eerste belt bij vragen over uw gezondheid of zorg.

Heeft u een vast aanspreekpunt?

Ja, mijn vaste aanspreekpunt is <i>(naam)</i>	
Dit is mijn <i>(bijv. huisarts, Verpleegkundig Specialist)</i>	
Telefoonnummer	
Nee, maar ik zou wel graag een vast aanspreekpunt willen hebben	
Nee, ik heb nog geen behoefte aan een vast aanspreekpunt	

Als u al een vast aanspreekpunt heeft

Wilt u hem/haar op de hoogte brengen van het ParkinsonSupport Plan?

Ja, dat doe ik zelf	
Nee, nu nog niet	
Nee, dit wil ik eerst overleggen met	

Ruimte voor notities en afspraken

Bijvoorbeeld: Maandag (13-07) vraag ik de huisarts mijn vaste aanspreekpunt te zijn

Samenwerking tussen zorgverleners

Soms ontstaan er problemen, omdat zorgverleners niet goed van elkaar weten welke behandelingen of medicatie u krijgt.

Uw vast aanspreekpunt kan u helpen om de zorg goed op elkaar af te stemmen.

Hoe verloopt de samenwerking en communicatie tussen uw zorgverleners? Zijn er problemen?

Kan de samenwerking tussen uw zorgverleners beter?

Nee, dat gaat prima
Ja, dat ga ik zelf regelen (bijvoorbeeld met behulp van het ParkinsonSupport Plan)
Ja, dat wil ik graag regelen samen met het vast aanspreekpunt
Ja, dat wil ik graag regelen samen met
Niet van toepassing (op dit moment)
Anders, namelijk

Ruimte voor notities en afspraken

Bijvoorbeeld: Voor 30 mei laat ik al mijn zorgverleners het ParkinsonSupport Plan zien

Zorgverleners en de ziekte van Parkinson

Voor zorgverleners of uw naasten kan het prettig zijn als zij vragen kunnen stellen aan iemand die veel weet over de ziekte van Parkinson. Bijvoorbeeld als zij een vraag hebben over een behandeling of medicijn.

Uw neuroloog, parkinsonverpleegkundige of Verpleegkundig Specialist is deskundige op het gebied van de ziekte van Parkinson en kan geraadpleegd worden door andere zorgverleners en door uw naasten. U kunt hen de onderstaande pagina laten zien. Of een kopie van de pagina meegeven.

Uw zorgverleners of naasten kunnen contact opnemen bij vragen met

Naam

(neuroloog /
parkinsonverpleeg-
kundige /
Verpleegkundig
Specialist)

Telefoonnummer

E-mail

Het kan ook zijn dat u het prettig vindt als deze zorgverlener alvast contact opneemt met bepaalde zorgverleners of naasten.

Ruimte voor notities en afspraken

Bijvoorbeeld: Voor 20 mei neemt de Verpleegkundig Specialist contact op met mijn huisarts

Vragen op dit moment

Heeft u op dit moment een vraag?

Bijvoorbeeld over lichamelijke of psychische klachten. Of maakt u zich ergens zorgen over?

U kunt deze vragen hier opschrijven. Zodat u deze kunt bespreken met uw zorgverleners.

[illegible]

Uw gezondheid in kaart – vragenlijst voor u zelf

U kunt deze vragenlijst voor u zelf invullen. Bijvoorbeeld om veranderingen in uw eigen gezondheid bij te houden.

Gedurende de afgelopen week, hoe veel last had u van:

LICHAMELIJKE KLACHTEN EN SYMPTOMEN			
Datum			
Stijfheid	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg
Pijn	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg
Tremor	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg
Ongecontroleerde bewegingen	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg
Seksuele problemen	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg
Problemen met de urine ophouden	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg
Moeite met slapen	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg
Vallen	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg
Blokkeren tijdens het lopen	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg

Gedurende de afgelopen week, hoe veel last had u van:

LICHAMELIJKE KLACHTEN EN SYMPTOMEN			
Datum			
Slikproblemen	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg
Vermoeidheid	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg
Duizeligheid	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg
Misselijkheid	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg

DAGELIJKSE BEZIGHEDEN			
Datum			
Moeite met wassen of lichamelijke verzorging	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg
Moeite met aan- en uitkleden	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg
Problemen met gebruik van hulpmiddelen	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg
Moeite met het eten en drinken	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg
Moeite met het uitvoeren van hobby's	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg
Problemen met het bewegen in bed	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg

Gedurende de afgelopen week, hoe veel last had u van:

DAGELIJKSE BEZIGHEDEN			
Datum			
Problemen met andere alledaagse dingen	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg

Gedurende de afgelopen week, hoe veel last had u van:

CONTACT MET ANDERE MENSEN			
Datum			
Moeite met spreken	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg
Niet in staat om gesprekken te voeren	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg
Niet in staat anderen te bereiken	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg
Eenzaamheid	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg

Gedurende de afgelopen week, hoe veel last had u van:

PROBLEMEN BIJ DENKEN EN ORGANISEREN			
Datum			
Problemen met concentratie	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg
Problemen met het geheugen	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg
Problemen met organiseren	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg
Verwardheid	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg

Gedurende de afgelopen week, hoe veel last had u van:

EMOTIONELE GEZONDHEID			
Datum			
Verdriet	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg
Angst	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg
Geen eetlust	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg
Depressie gevoelens of gedachten	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg
Problemen met acceptatie en verwerking	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg
Hallucinaties	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg
Zorgen/vragen over de toekomst	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg

Gedurende de afgelopen week, hoe veel last had u van:

DIVERS			
Datum			
Geldzorgen	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg	helemaal niet een beetje nogal heel erg
Toelichting			

Ruimte voor notities



STAP 2 *Proactief zorgplan*

Wat moet ik weten over het Proactief zorgplan?

De ziekte van Parkinson kan veel impact hebben op uw leven en dat van uw naasten. Welke gevolgen dat zijn, verschilt per persoon. Ook de hulp of ondersteuning die eventueel nodig is verschilt per persoon en over de tijd.

Daarom is het van belang om af en toe stil te staan bij wat voor u en uw naasten belangrijk of waardevol is. En welke klachten of problemen u hierin eventueel belemmeren. Dit kan in een 'Proactief zorgplan'. Het is dus een plan voor uw zorg op dit moment en die voor in de toekomst. Soms kan het lastig zijn om over de toekomst na te denken, maar onderzoek wijst uit dat het rust kan geven voor iemand zelf en zijn of haar naasten. Het kan namelijk zo zijn dat een persoon met de ziekte van Parkinson zich in de late fase moeilijk kan uitdrukken of zijn wensen kenbaar maken. Juist dan is het van belang, dat anderen weten wat iemand zijn of haar wensen zijn.

Het doel van het Proactief zorgplan is, in kaart brengen

- wat voor u en uw naasten belangrijk en waardevol is;
- welke gevolgen de ziekte voor u en uw naasten heeft;
- of u of uw naasten nu, of in de toekomst, hulp nodig hebben.

Op de volgende pagina's kunnen onderwerpen staan die voor u niet relevant zijn. Deze pagina's kunt u natuurlijk overslaan.



Kwaliteit van leven

Voor iedereen betekent 'kwaliteit van leven' iets anders. Voor sommigen zijn familie, vrienden of het geloof heel belangrijk. Voor anderen bijvoorbeeld hun huisdieren, hobby's of werk. Bij het praten over levenskwaliteit gaat het om wat u belangrijk vindt, wat u energie geeft, of wat u fijn, prettig of mooi vindt.

Voor u, en uw naasten is het waardevol om te weten wat voor u kwaliteit van leven is.

Wat vindt u leuk om te doen?

Waar krijgt u energie van?

Wat is op dit moment het allerbelangrijkst voor u?

Wat lukt niet (meer) wat u graag zou willen doen?

Hoe kunnen naasten of zorgverleners u helpen?

Dit wil ik bespreken met

Lichamelijke gezondheid

Mensen met de ziekte van Parkinson hebben te maken met verschillende lichamelijke klachten. Maar het verschilt per persoon welke klachten dat zijn. Bijvoorbeeld het trillen (tremor) van de handen, krampen in het been, moeite met de ontlasting of urine ophouden, of stijfheid van de spieren.

Ook de hulp die iemand nodig heeft verschilt. Daarom is het belangrijk om regelmatig te bespreken welke hulp u nodig heeft.

Wilt u meer over lezen over lichamelijke klachten? Ga naar pagina 56 [item A].

Hoe is uw lichamelijke gezondheid? Welke klachten ervaart u nu?

Een aantal vaak voorkomende lichamelijke klachten staan op pagina 19.

Maakt u zich zorgen over lichamelijke klachten in de toekomst?

Zo ja, over welke lichamelijk klachten maakt u zich zorgen?

Welke zorg of hulp zou u hierbij kunnen helpen? Nu, en/of in de toekomst?

U kunt hier uw eigen ideeën opschrijven en/of dit met uw zorgverlener bespreken.

Wat moet er gebeuren?

Bijvoorbeeld: Fysiotherapeut vragen over val-training

Wanneer?

12 augustus

--	--

Dit wil ik bespreken met

Dagelijkse bezigheden

De ziekte van Parkinson kan veel impact hebben op de dagelijkse bezigheden. Bijvoorbeeld in hoeverre iemand nog zelfstandig eten kan maken, zich zelf kan wassen of aankleden of boodschappen kan doen. Vaak moeten deze bezigheden worden aangepast.

Deze beperkingen kunnen toenemen. En daarom kan het handig zijn om al vroeg na te denken over hulp die u in de toekomst nodig heeft.

Welke dagelijkse bezigheden zijn belangrijk voor u? Ervaart u problemen hierbij?

Een aantal vaak ervaren problemen in de dagelijkse bezigheden staan op pagina 20.

Maakt u zich zorgen over uw dagelijkse bezigheden in de toekomst?

Zo ja, over welke dagelijkse bezigheden gaan uw zorgen?

Welke zorg of hulp zou u hierbij kunnen helpen? Nu, en/of in de toekomst?

U kunt hier uw eigen ideeën opschrijven en/of dit met uw zorgverlener bespreken.

Wat moet er gebeuren?

Bijvoorbeeld: Kennismaking aanvragen bij thuiszorg

Wanneer?

8 april

Dit wil ik bespreken met

Contact met andere mensen

De ziekte van Parkinson kan gevolgen hebben voor het contact met andere mensen. Het kan zijn dat u nieuwe contacten opdoet, bijvoorbeeld met lotgenoten. Maar het kan ook beperkingen opleveren. Bijvoorbeeld doordat het steeds moeilijker wordt om een gesprek te voeren of te volgen.

Soms heeft dit als gevolg dat de wereld om u heen steeds kleiner wordt of dat u het lastig vindt om mee te doen aan activiteiten buitenshuis. Ook kunnen er praktische problemen zijn, als u bijvoorbeeld niet meer kunt autorijden. Hierdoor kunt u in de toekomst bepaalde contacten gaan missen.

Welke contacten zijn waardevol voor u? Ervaart u belemmeringen hierin?

Een aantal vaak ervaren belemmeringen in het contact met anderen staan op pagina 20.

Maakt u zich zorgen over het contact met anderen in de toekomst?

Zo ja, over welke contacten gaan uw zorgen?

Ervaart u belemmeringen in uw mobiliteit? Of verwacht u deze in de toekomst?

Welke zorg of hulp zou u hierbij kunnen helpen? Nu, en/of in de toekomst?

U kunt hier uw eigen ideeën opschrijven en/of dit met uw zorgverlener bespreken.

Wat moet er gebeuren?

Bijvoorbeeld: Bij gemeente regiotaxi aanvragen

Wanneer?

30 mei

--	--

Dit wil ik bespreken met

Problemen bij het denken en organiseren

De ziekte van Parkinson heeft gevolgen op het denken en geheugen. Bijvoorbeeld minder gemakkelijk beslissingen kunnen nemen. Ook kan het lastig worden om meerdere taken tegelijkertijd te doen. Sommige mensen krijgen te maken met verwardheid, dementie of hallucinaties. Ook hierin verschilt het per persoon welke problemen zich voordoen.

Problemen bij het denken zijn vaak onzichtbaar. Soms kan het zijn dat uw naasten deze eerder opmerken dan uzelf. Daarom kan het goed zijn om regelmatig samen te bespreken of u hier problemen bij ervaart. En wat daar oplossingen voor kunnen zijn.

Wilt u meer lezen over problemen bij het denken? Ga naar pagina 59 [item B].

Hoe gaat het denken en organiseren bij u? Ervaart u problemen hierbij?

Een aantal vaak ervaren problemen bij het denken en organiseren staan op pagina 21.

Maakt u zich zorgen over het denken of organiseren in de toekomst?

Zo ja, waar gaan uw zorgen over?

Welke zorg of hulp zou u hierbij kunnen helpen? Nu, en/of in de toekomst?

U kunt hier uw eigen ideeën opschrijven en/of dit met uw zorgverleners bespreken.

Wat moet daarvoor gebeuren?

Bijvoorbeeld: Geheugenhulpmiddelen proberen

Wanneer evalueren?

4 januari

Dit wil ik bespreken met

Emotionele gezondheid

De ziekte van Parkinson kan een invloed hebben op hoe u in uw vel zit (uw emotionele gezondheid). Bijvoorbeeld wanneer u veel beperkingen ervaart in het dagelijks leven en u zich (daardoor) somber of depressief voelt.

Het kan helpen om hierover met iemand te praten. Bijvoorbeeld uw naaste, een familielid, een goede vriend/vriendin of uw huisarts. Uw gedachtes opschrijven, kan ook helpend zijn. U bepaalt zelf of u dit met iemand wil delen.

Wilt u meer lezen over sombere gevoelens? Ga naar pagina 61 [item C].

Hoe zit u in uw vel? Bent u wel eens bang, verdrietig, eenzaam of somber?

Maakt u zich zorgen over uw emotionele gezondheid in de toekomst?

Zo ja, over waar gaan uw zorgen over?

Welke zorg of hulp zou u hierbij kunnen helpen? Nu, en/of in de toekomst?

U kunt hier uw eigen ideeën opschrijven en/of dit met uw zorgverleners bespreken.

Wat moet er gebeuren?

Wanneer?

Bijvoorbeeld: Schrift aanschaffen om gedachten te noteren 14 maart

Dit wil ik bespreken met

Levensvragen

Veel mensen met de ziekte van Parkinson gaan nadenken over levensvragen en de zin van het leven. Bijvoorbeeld wanneer de ziekte veel beperkingen met zich meebrengt. Voorbeelden van levensvragen zijn:

- Waarom ik? Waar heb ik dit aan verdiend?
- Ben ik anderen (mijn partner, mijn kinderen) niet tot last?
- De rollen van mij en mijn partner zijn veranderd. Vindt mijn partner dit vervelend?
- Heeft het leven nu nog zin?
- Hoe moet het verder met mijn naasten (mijn partner, mijn kinderen)?

Deze vragen kunnen u erg bezig houden of verdrietig maken. Het kan helpen om deze vragen te bespreken of op te schrijven.

Wilt u meer lezen over zingeving of levensvragen? Ga naar pagina 61 [item C].

Zijn er levensvragen die u bezig houden? Zo ja, welke levensvragen?

Welke zorg of hulp zou u hierbij kunnen helpen? Nu, en/of in de toekomst?

U kunt hier uw eigen ideeën opschrijven en/of dit met uw zorgverlener bespreken.

Wat moet er gebeuren?

Wanneer?

Bijvoorbeeld: Gesprek met partner over veranderende rollen 14 maart

--	--

Dit wil ik bespreken met

Geldzaken en vergoedingen

Het hebben van een chronische ziekte brengt kosten met zich mee. Vaak komt er minder geld binnen, maar komen er juist extra (zorg)kosten bij. Ook kunnen er problemen ontstaan bij het beheren van geldzaken. Bijvoorbeeld doordat er geen goed financieel overzicht meer is. En het aanvragen van vergoedingen kan ingewikkeld zijn.

U kunt ook vragen hebben over uw nalatenschap. Dit kan over geldzaken gaan, maar ook uw digitale nalatenschap (bijvoorbeeld wachtwoorden of accounts).

Wilt u meer lezen over hulp bij geldzaken? Ga naar Pagina 63 [item D].

Ervaart u op dit moment problemen met geldzaken?

Maakt u zich zorgen over geldzaken in de toekomst?

Zo ja, over welke geldzaken gaan uw zorgen?

Heeft u vragen over uw (digitale) nalatenschap of erfenis?

Zo ja, welke vragen heeft u over uw nalatenschap?

Welke zorg of hulp zou u hierbij kunnen helpen? Nu, en/of in de toekomst?

U kunt hier uw eigen ideeën opschrijven en/of dit met uw zorgverlener bespreken.

Wat moet er gebeuren?

Bijvoorbeeld: Afspraak bij de notaris maken

Wanneer?

3 juni

Dit wil ik bespreken met

Zorg voor uw naaste(n)

De ziekte van Parkinson kan ook gevolgen hebben voor het leven van uw naasten. Bijvoorbeeld doordat zij u meer zijn gaan helpen. Ook uw naasten kunnen vragen hebben over uw zorg op dit moment of de zorg in de toekomst.

Uw naasten kunnen bij vragen altijd contact opnemen met de parkinsonverpleegkundige of Verpleegkundig Specialist of de huisarts (zie pagina 10). Ook als zij merken dat ze zelf wat extra ondersteuning kunnen gebruiken.

De volgende vragen zijn voor uw naaste(n). De vragen kunnen natuurlijk door meerdere naasten ingevuld worden.

Wilt u meer lezen over zorg voor u als naaste? Ga naar Pagina 65 [item E].

Vragen voor uw naaste

De onderstaande vragen zijn ingevuld door:

Hoe gaat het met u?

Bijvoorbeeld: Wat gaat er goed? Wat gaat er minder goed?

Wat is op dit moment het belangrijkste voor u persoonlijk?

Wat is op dit moment het belangrijkste voor u in de zorg voor uw naaste?

Heeft u (nog) voldoende gelegenheid om aan een eigen leven en/of hobby's, etc. toe te komen?

Welke verwachtingen heeft u over de zorg voor uw naaste in de toekomst?
Voorziet u problemen? Of maakt u zich zorgen?

Zijn er (zorg)taken die van u overgenomen kunnen worden? Nu, en/of in de toekomst?

U kunt hier uw eigen ideeën opschrijven en/of dit met uw zorgverleners bespreken.

Wat moet er gebeuren?

*Contact met de gemeente voor huishoudelijke hulp
(zodat er tijd ontstaat voor zwembobby)*

Wanneer?

9 september

Dit wil ik bespreken met

Ruimte voor notities (van naasten)



STAP 3 *Zorgwensen rond de late fase*

Wat is 'de late fase' bij de ziekte van Parkinson?

Er is geen vast moment wanneer de late fase van de ziekte van Parkinson begint. Er zijn wel een aantal symptomen die in de late fase vaker plaatsvinden, bijvoorbeeld:

- Het instellen van parkinsonmedicatie leidt niet meer tot het gewenste effect;
- herhaaldelijke long- of blaasontsteking;
- verandering in denken (cognitieve problemen); en/of
- een ziekenhuis- of verpleeghuisopname.

Waarom nu al praten over zorgwensen rond de late fase?

Praten over toekomstige zorgwensen is niet altijd makkelijk. In de late fase kan dit nog moeilijker worden door ziektesymptomen (bijvoorbeeld problemen met praten). Door uw wensen voor de zorg in de late fase nu al te bespreken met uw naasten weten zij wat u belangrijk en prettig vindt. Ook in de late fase van uw leven. Dat kan u en uw naasten rust geven.

Belangrijk

Uw kunt er ook voor kiezen om deze wensen – op dit moment – nog niet te bespreken of te noteren. Of misschien heeft u maar een enkele wens die u wilt bespreken. U kunt hier altijd op terugkomen. Of uw wensen aanpassen.

Het is ook van belang dat u uw wensen bespreekt met de huisarts, behandelend specialist, of andere zorgverleners. Ondanks dat deze op papier staan en voor u bekend zijn, is dit nog niet voor de zorgverleners om u heen. Juist daarom is het van belang deze gesprekken te voeren. Wanneer er een situatie zich voordoet waarin u niet uw wensen zelf kunt verwoorden, weten uw zorgverleners wat ze wel of niet moeten doen.

Uw persoonlijk vertegenwoordiger: zorgbeslissingen

Een persoonlijke vertegenwoordiger is iemand die voor u beslissingen neemt over behandelingen als u dat zelf (tijdelijk) niet meer kunt. U kunt een partner, huisgenoot, familielid of goede vriend vragen uw persoonlijk vertegenwoordiger te zijn.

Belangrijk: U kunt dit altijd weer aanpassen.

Wilt u hier meer over lezen? Ga naar Pagina 66 [item F].

Deze pagina sla ik over	
Dit heb ik al besproken/ vastgelegd met	
Dit wil ik bespreken met	

Mijn persoonlijk vertegenwoordiger is

Naam	
Telefoonnummer(s)	
Onze relatie <i>(bijv. partner, zoon of goede vriend)</i>	
Handtekening persoonlijk vertegenwoordiger	

Als ik zelf geen beslissingen meer kan nemen, dan zal mijn persoonlijk vertegenwoordiger namens mij

Aan zorgverleners uitleggen wat mijn zorgwensen zijn, zoals beschreven in mijn ParkinsonSupport Plan	Ja	Nee
Wanneer er een keuze gemaakt moet worden die NIET in mijn ParkinsonSupport Plan is vastgelegd: kiezen welke zorg het best bij mij past	Ja	Nee
Toestemming geven dat nieuwe zorgverleners (nog niet eerder betrokken bij mijn zorg) mijn medisch dossier mogen bekijken	Ja	Nee

Indien mijn persoonlijk vertegenwoordiger niet voor mij kan of wil kiezen, dan kan mijn tweede persoonlijk vertegenwoordiger gevraagd worden

Naam	
Telefoonnummer(s)	
Onze relatie <i>(bijv. partner, zoon of goede vriend)</i>	
Handtekening persoonlijk vertegenwoordiger	

LET OP: het regelen van een persoonlijke vertegenwoordiger voor financiële beslissingen moet worden vastgelegd bij een notaris. Voor een persoonlijke vertegenwoordiger voor zorgbeslissingen kan bovenstaand document gebruikt worden.

Handtekening	Datum

Ruimte voor notities (van naasten)

Zo lang mogelijk thuis blijven wonen

Mensen met de ziekte van Parkinson hebben vaak steeds meer hulp en zorg nodig. Bijvoorbeeld met het wassen en aankleden of bij het innemen van de medicatie. Thuis kan deze zorg vaak door naasten of de thuiszorg worden geboden.

Sommige mensen willen zo lang mogelijk thuis blijven wonen. Anderen vinden het juist een veilig idee dat er altijd een zorgverlener in de buurt is zoals in een zorginstelling. Ook kan het voorkomen dat iemand niet meer thuis kan wonen, doordat de zorg thuis te zwaar wordt voor de naasten. Dan is het goed om te weten wat iemand zijn of haar wensen zijn, bijvoorbeeld een zorginstelling in de buurt van de partner of kinderen, een instelling met veel expertise op Parkinson of een instelling in een landelijk gelegen gebied.

U kunt uw eigen ideeën hierover bespreken of opschrijven. Hierdoor weten uw naasten en zorgverleners wat u het liefst wil.

Meer lezen? Ga naar pagina 68 [item G].

Deze pagina sla ik over	
Dit heb ik al besproken/ vastgelegd met	
Dit wil ik bespreken met	

Welke uitspraak past het best bij u?

Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.

Ik wil zo lang mogelijk thuis blijven wonen. Totdat het daar niet meer veilig voor mij is.	
Ik wil zo lang mogelijk thuis blijven wonen. Totdat de zorg te belastend is voor mijn naasten. Mijn naasten kunnen dit zelf aangeven. Een zorgverlener mag helpen dat punt te bepalen.	
Ik wil thuis blijven wonen, ook als mijn zorgverleners vinden dat het thuis niet meer veilig voor mij is.	
Ik zou nu al naar een zorginstelling willen verhuizen	
Anders, namelijk	

Heeft u voorkeur voor een zorginstelling als het nodig is?

Voorkeur zorginstelling	
--------------------------------	--

Handtekening	Datum
---------------------	--------------

Is er op dit moment aanvullende hulp nodig om zolang mogelijk thuis te kunnen blijven wonen?

Nee	
Ja, namelijk	
Dit wil ik bespreken met	

Is er op dit moment hulp nodig om te verkennen welke thuiszorg of zorginstelling eventueel bij u zou passen?

Nee	
Ja, namelijk	
Dit wil ik bespreken met	

Ruimte voor notities

Handtekening	Datum

Wanneer is uw kwaliteit van leven zeer ernstig beperkt?

Er zijn grote verschillen in wat mensen als een 'zeer ernstig beperkte' levenskwaliteit beschouwen. Voor de één is dat **nooit** het geval. Voor een ander is dat bijvoorbeeld op het moment dat hij/zij dag en nacht ernstige pijn heeft of dementie ontwikkelt.

Wat een zeer ernstig beperkte kwaliteit van leven is, kunt u **alleen zelf bepalen**.

Deze pagina sla ik over	
Dit heb ik al besproken/ vastgelegd met	
Dit wil ik bespreken met	

Mijn kwaliteit van leven is zeer ernstig beperkt wanneer:

Ik meer dan ...weken in een coma lig en ik daar volgens de arts niet meer uit wakker word	(aantal weken)	Ja	Nee
Ik niet meer kan leven zonder vast te zitten aan machines die mijn leven in stand houden		Ja	Nee
Ik een ernstige dementie heb ontwikkeld. Met ernstige dementie bedoel ik: ik ben vrijwel altijd in verwarring; ik herken vaak mijn naasten niet meer (bijvoorbeeld mijn partner of kinderen); en ik weet vaak niet meer waar ik woon of welke dag en tijd het is		Ja	Nee
Ik niet meer zelf kan eten, wassen of voor mezelf kan zorgen		Ja	Nee
Ik niet meer thuis kan wonen; ook niet met alle mogelijke hulp		Ja	Nee
Ik dag en nacht (ernstige) pijn heb		Ja	Nee
Ik met niemand meer kan praten		Ja	Nee
Iets anders, namelijk		Ja	Nee
Bij al deze punten is mijn kwaliteit van leven <i>niet</i> zeer ernstig beperkt			

Ruimte voor notities

Handtekening

Datum

Behandelwensen op dit moment

Het kan ook zijn dat u, uitgaande van uw situatie en klachten op dit moment, bepaalde behandelingen al liever niet meer wilt ontvangen.

U kunt dat hieronder aangeven. Dit kunt u op elk moment weer aanpassen.

Deze pagina sla ik over	
Dit heb ik al besproken/ vastgelegd met	
Dit wil ik bespreken met	

Welke levensverlengende behandelingen wilt u op dit moment wel of niet ontvangen, als het nodig mocht zijn?

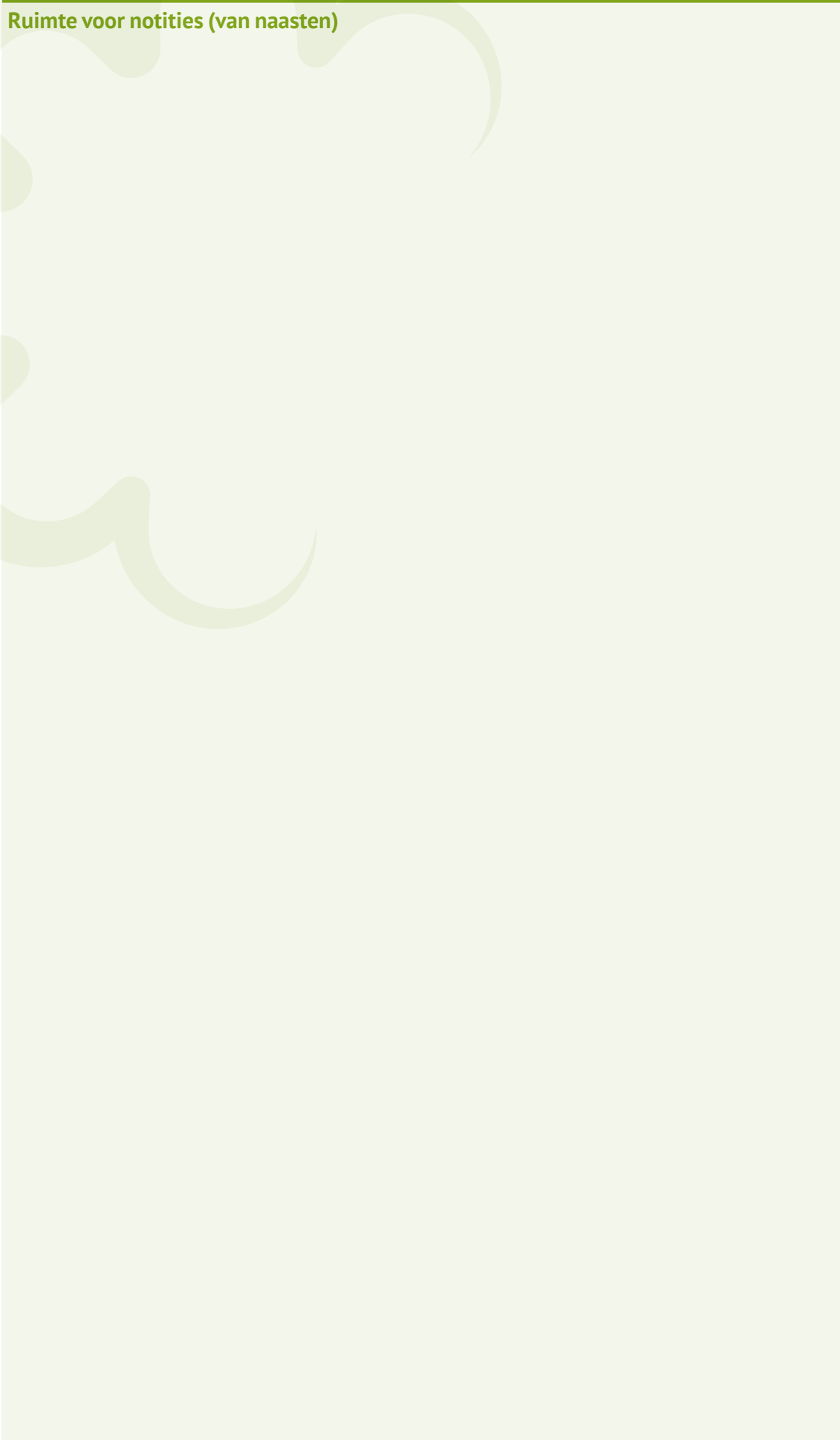
Op dit moment wil ik <i>alle</i> mogelijke behandelingen nog ondergaan.	Ja	Nee
Op dit moment wil ik <i>geen enkele</i> levensverlengende behandeling meer.	Ja	Nee
Op dit moment <i>verschilt</i> dat per behandeling, namelijk:	Ja	Nee
• reanimatie in geval van een hartstilstand	Ja	Nee
• een opname op een intensieve care	Ja	Nee
• een ziekenhuisopname, voor levensbedreigende aandoeningen	Ja	Nee
• operaties voor levensbedreigende aandoeningen	Ja	Nee
• elke operatie of ziekenhuisopname	Ja	Nee
• voeding of vocht toedienen via een sonde	Ja	Nee
• antibiotica voor waarschijnlijk levensbedreigende infecties	Ja	Nee
• antibiotica voor milde (waarschijnlijk niet levensbedreigende) infecties	Ja	Nee
• het gebruik van bijvoedingsproducten (drinkvoedingen e.d.) om ondervoeding te voorkomen	Ja	Nee
• amputatie van lichaamsdeel met als doel levensverlenging	Ja	Nee
• eigen aanvulling en toelichting	Ja	Nee

Ruimte voor notities

Handtekening

Datum

Ruimte voor notities (van naasten)



(Niet-) behandelwensen

Medische behandelingen met het doel 'u zo lang mogelijk door te laten leven', worden levensverlengende behandelingen genoemd. Er zijn mensen die **niet** alle levensverlengende behandelingen meer willen ontvangen. Bijvoorbeeld wanneer iemand vindt dat het zijn/haar leven niet beter zal maken.

U kunt uw eigen ideeën hierover opschrijven. Hierdoor weten anderen wat zij moeten doen als u zelf het woord niet meer kan doen. Ook kunt u overwegen om dit met uw naaste bespreken of uw vaste aanspreekpunt. Zo zijn zij op de hoogte van uw behandelwensen.

Belangrijk: U kunt dit altijd weer aanpassen.

Wilt u hier meer over lezen? Ga naar Pagina 66 [item F].

Deze pagina sla ik over	
Dit heb ik al besproken/ vastgelegd met	
Dit wil ik bespreken met	

Als uw kwaliteit van leven zeer ernstig beperkt is (zie pagina 42).

En u zelf niet meer kunt aangeven welke zorg u wilt

Dan wil ik <i>alle</i> mogelijke behandelingen nog ondergaan.	Ja	Nee
Ik wil dan <i>geen enkele</i> levensverlengende behandeling meer.	Ja	Nee
Namelijk:	Wil ik wel	Wil ik niet
• reanimatie in geval van een hartstilstand	Wil ik wel	Wil ik niet
• een opname op een intensieve care	Wil ik wel	Wil ik niet
• een ziekenhuisopname, voor levensbedreigende aandoeningen	Wil ik wel	Wil ik niet
• operaties voor levensbedreigende aandoeningen	Wil ik wel	Wil ik niet
• elke operatie of ziekenhuisopname	Wil ik wel	Wil ik niet
• voeding of vocht toedienen via een sonde	Wil ik wel	Wil ik niet
• antibiotica voor waarschijnlijk levensbedreigende infecties	Wil ik wel	Wil ik niet
• antibiotica voor milde (waarschijnlijk niet levensbedreigende) infecties	Wil ik wel	Wil ik niet
• het gebruik van bijvoedingsproducten (drinkvoedingen e.d.) om ondervoeding te voorkomen	Wil ik wel	Wil ik niet
• amputatie van lichaamsdeel met als doel levensverlenging	Wil ik wel	Wil ik niet
• eigen aanvulling en toelichting	Wil ik wel	Wil ik niet

Handtekening

Datum

Wensen over het levenseinde

Voor veel mensen is praten over doodgaan niet makkelijk. Voor sommige mensen biedt het rust om bepaalde wensen of vragen te bespreken of op te schrijven. Daar kunt u de volgende pagina's voor gebruiken.

Het kan ook zijn dat u hier nog niet over nagedacht heeft. Dat hoeft ook niet. Dan kunt u de pagina's open laten. Of later nog eens doornemen.

Wilt u hier meer over lezen? Ga naar pagina 70 [item H].

Deze pagina sla ik over	
Dit heb ik al besproken/ vastgelegd met	
Dit wil ik bespreken met	

Tijdens de laatste momenten van mijn leven, verwacht ik dat het volgende mij comfort zal geven:

Bijvoorbeeld: aanwezigheid van specifieke personen (geestelijk verzorger, pastoor, imam), huisdieren, het luisteren van muziek, religieuze of spirituele rituelen.

Op welke plek wilt u het liefst sterven?

Heeft u uitvaartwensen?

Bijvoorbeeld: muziekwensen; een voorkeur voor begraven, cremeren of andere rituelen, of bepaalde locaties.

Hier wil ik (nog) niet over beslissen	
Dit wil ik bespreken met	
Dit laat ik liever aan mijn naasten over	

Handtekening	Datum

Zijn er bepaalde (religieuze) contactpersonen die benaderd moeten worden na uw overlijden?

Nee	
Ja, namelijk	
Naam contactpersoon	
Telefoonnummer(s)	
Relatie tot u	

Aanvullende informatie

Bijvoorbeeld: vanuit welke religie of geloofsovertuiging; of specifieke vragen of verzoeken voor deze contactpersoon.

--

Handtekening

Datum

Ruimte voor notities (van naasten)

Wilsonbekwaam

Het kan zijn dat u in de toekomst veel problemen met het denken (dementie) krijgt of (tijdelijk) verward wordt. Bijvoorbeeld door een delier. Dan kan een arts u (tijdelijk) **wilsonbekwaam** verklaren. Dat betekent dat iemand anders beslissingen voor u moet maken. Bijvoorbeeld over medische behandelingen.

U kunt op dat moment andere zorgwensen uiten dan u in uw ParkinsonSupport Plan heeft genoteerd. Bijvoorbeeld als er in uw ParkinsonSupport Plan staat dat u wel gereanimeerd wilt worden. Maar u op dat moment door bijvoorbeeld dementie of verwardheid aangeeft niet meer gereanimeerd te willen worden.

U kunt hier vastleggen wat u in dat geval wilt.

Deze pagina sla ik over	
Dit heb ik al besproken/ vastgelegd met	
Dit wil ik bespreken met	

Als ik zelf niet meer weet van de wensen die ik in mijn ParkinsonSupport Plan heb genoteerd, bijvoorbeeld door dementie of (tijdelijke) verwardheid, en de zorgwensen die ik uitspreek zijn anders dan ik in mijn ParkinsonSupport Plan heb genoteerd, dan wil ik dat:

Mijn <i>actuele wensen</i> gevolgd worden	
Mijn persoonlijk vertegenwoordiger (zie pagina 40) beslist wat er in dat geval geldt	
Anders, namelijk	

Ruimte voor notities

Handtekening

Datum

Andere wensen...

Lang niet alle keuzes rondom kwaliteit van leven en het levenseinde staan in het ParkinsonSupport Plan.

Een paar nog niet besproken onderwerpen staan hieronder. U kunt aangeven of u hier meer informatie over wilt ontvangen. Hier kan de huisarts, parkinsonverpleegkundige of Verpleegkundig Specialist u bij helpen.

Ook kunt u hier aanvullende vragen noteren.

Wilt u meer informatie over orgaandonatie?

- Ja
- Nee

Wilt u meer informatie over palliatieve sedatie?

- Ja
- Nee

Wilt u meer informatie over euthanasie?

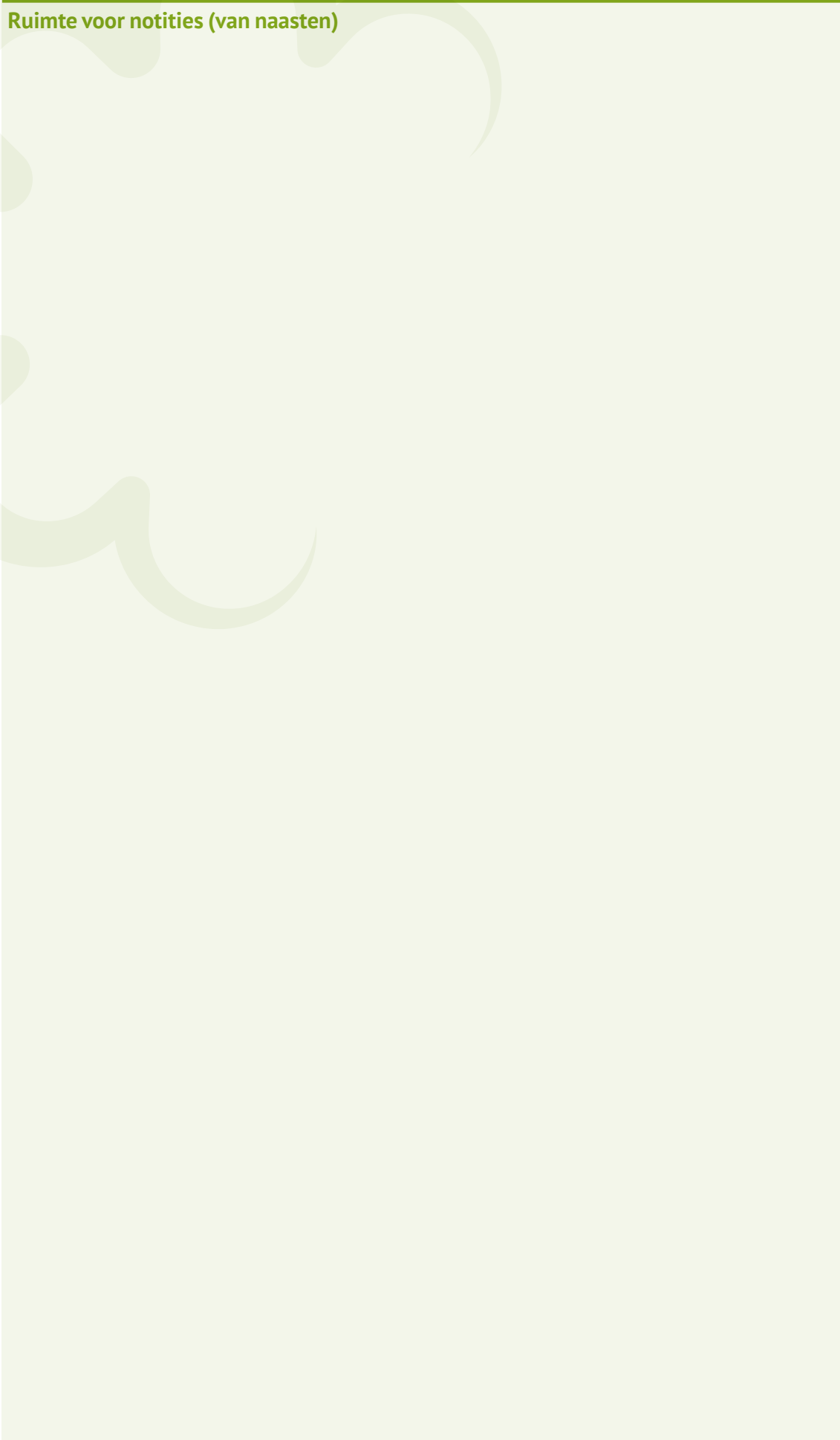
- Ja
- Nee

Wilt u meer informatie over een mogelijke autopsie?

- Ja
- Nee

Ruimte voor andere onderwerpen die u wilt bespreken

Ruimte voor notities (van naasten)





Stap 4 *Toekomst van uw ParkinsonSupport Plan*

Het is belangrijk dat uw naasten en zorgverleners weten wat uw wensen zijn. Of waar ze uw wensen nog eens terug kunnen lezen. Ook is het belangrijk dat u geregeld bekijkt of de informatie in uw ParkinsonSupport Plan nog klopt.

Daarom is het doel van de laatste stap:

- zorgen dat uw wensen bekend zijn bij uw naasten en zorgverleners; en
- vastleggen wanneer u uw wensen controleert.



Uw wensen delen met anderen

Het is belangrijk dat uw naasten, uw vaste aanspreekpunt en andere zorgverleners weten wat uw wensen zijn. Of waar ze uw wensen nog eens terug kunnen lezen.

Dit kan door hen te vertellen over uw wensen. Maar u kunt hen ook een kopie geven van uw ParkinsonSupport Plan. Of een aantal bladzijdes daarvan. Natuurlijk kunt u er ook voor kiezen om dit (nog) niet te doen.

Wie is er al op de hoogte van uw wensen die u hebt opgeschreven in uw ParkinsonSupport Plan?

		Ja	Nee	n.v.t.
Partner				
Vaste aanspreekpunt				
Persoonlijk vertegenwoordiger				
Vervanger persoonlijk vertegenwoordiger				
Familielid/naaste				
Familielid/naaste				
Huisarts				
Neuroloog				
Fysiotherapeut				
Logopedist				
Praktijkondersteuner huisarts				
Anders, namelijk				
Anders, namelijk				

Wie moeten er nog op de hoogte gebracht worden?

Wie gaat dit doen?

Wanneer?

--	--	--

Uw wensen kunnen veranderen...

Uw persoonlijke situatie en/of zorgwensen kunnen veranderen. Bijvoorbeeld veranderingen in uw gezondheid, een nieuwe zorgverlener, of familieomstandigheden.

Daarom is het goed om op een vast moment uw plan opnieuw door te nemen. Zodat u kunt controleren of alles nog klopt. U kunt dit zelf doen. Of samen met uw naasten of uw vaste aanspreekpunt (zie pagina 13).

LET OP: Geef het altijd door aan uw zorgverleners als u uw zorgwensen aanpast.

Wanneer wilt u bekijken of uw zorgwensen nog kloppen:

keer per jaar, in de maanden	
Één keer per jaar, in de maand	
Op een vast moment, namelijk	
Wanneer mijn gezondheid snel achteruit gaat	
Anders, namelijk	

Met wie wilt u bekijken of uw zorgwensen nog kloppen:

Met mijn partner	
Met mijn vaste aanspreekpunt	
Dat doe ik zelf	
Anders, namelijk met	

Wilt u dat iemand u hieraan herinnert?

Nee	
Ja	
Wie gaat dat doen?	
Hoe kan hij/zij dat doen?	
Wanneer kan hij/zij dat doen?	

TIP: U kunt een herinnering in uw agenda plaatsen.

Ruimte voor notities



Extra informatie

ITEM A *Lichamelijke klachten*

Lichamelijke klachten verschillen van persoon tot persoon en vaak ook van moment tot moment. Meestal zijn de eerste klachten vaag en worden deze in de loop van de tijd erger. Beven, stijfheid en bewegingstraagheid zijn kenmerkende klachten van de ziekte van Parkinson en geven moeite met het uitvoeren van dagelijkse bezigheden zoals uit bed komen, aankleden en schrijven.

In de late fase van de ziekte kunnen er ook andere lichamelijke klachten ontstaan. Zoals eet-, drink- en slik problemen, kwijlen of een droge mond, moeite met plassen, klachten bij de stoelgang, een vette huid, moeheid en schommelingen van de bloeddruk. Hieronder staat informatie over veel voorkomende lichamelijke klachten in de late fase van de ziekte.

Eet-, drink- en slikproblemen

Het is belangrijk om bij problemen met eten en drinken eerst te bepalen wat de oorzaak is. Er zijn veel mogelijke oorzaken, zoals minder goed kunnen slikken, traagheid waardoor u onvoldoende voeding binnen krijgt, minder eetlust of gebitsproblemen. Soms helpt het om het eten aan te passen.

Eet- of drinkproblemen kunnen ook ontstaan door bijvoorbeeld een griep of een longontsteking. Iemand kan dan tijdelijk niet voldoende voeding tot zich nemen. Er kan dan gekozen worden om vocht via een infuus te geven of een tijdelijk voedingssonde (een slangetje via de neus waarmee voeding in de maag terecht komt). Het kan zijn dat iemand daarvoor wel naar het ziekenhuis moet.

Vragen die u kunt stellen aan uw zorgverlener over eet-, drink- of slikproblemen*:

- *Wat is de oorzaak van mijn eet-, drink- of slikprobleem?*
- *Wat kunt u 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 of infuus in mijn geval?*

Stijfheid

In de late fase van de ziekte van Parkinson wordt het ophogen of verlagen van de parkinson-medicijnen moeilijker. De medicijnen werken vaak ook minder goed. Mensen kunnen dan last krijgen van stijfheid, maar ook van overbewegelijk zijn (dyskinesie).

Vragen die u kunt stellen aan uw zorgverlener over stijfheid*:

- *Wat verlicht mijn stijfheid?*
- *Zijn medicijnen nodig?*
- *Welke medicijnen zijn er als ik moeite heb met slikken?*
- *Welke bijwerkingen kunnen deze medicijnen hebben?*

* Op de plaats waar nu 'ik' of 'mij' staat, kunt u natuurlijk ook 'mijn dierbare met de ziekte van Parkinson' lezen.

Longontsteking en andere ontstekingen

Een long- of blaasontsteking komt bij mensen met de ziekte van Parkinson vaak voor. De vatbaarheid daarvoor is groot. Dat geldt ook voor andere ontstekingen, zoals griep of verkoudheid. Vooral door een long- of blaasontsteking kan iemand zich erg ziek voelen, verward zijn en er zelfs aan overlijden. Antibiotica kunnen niet altijd worden gegeven. Dat is bijvoorbeeld afhankelijk van de gezondheidstoestand op dat moment.

Vragen die u kunt stellen aan uw zorgverlener over ontstekingen*:

- *Kan ik een long- of blaasontsteking voorkomen?*
- *Wat helpt om de kans erop kleiner te maken?*
- *Wat kan ik doen om erger te voorkomen, als ik toch een long- of blaasontsteking heb?*
- *Zijn antibiotica passend in mijn geval?*
- *Kunt u ziekteverschijnselen verlichten?*

Benauwdheid

Benauwdheid komt ook vaak voor in de late fase van de ziekte. Dit kan heel hinderlijk zijn. Medicijnen kunnen soms helpen. Soms kan zuurstoftoediening nodig zijn. Als het nodig is, kan morfine worden gegeven tegen benauwdheid.

Vragen die u kunt stellen aan uw zorgverlener over benauwdheid*:

- *Wat kan ik doen bij benauwdheid?*
- *Kan ik stikken?*
- *Zorgt morfine ervoor dat ik sneller overlijd?*

Pijn

In de late fase kunnen ook pijnklachten ontstaan. 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 lukt.

Vragen die u kunt stellen aan uw zorgverlener over pijn*:

- *Wat is de oorzaak van mijn pijn?*
- *Hoe kan de pijn worden verlicht?*
- *Kan ik verslaafd raken aan morfine?*

Incontinentie en obstipatie

Problemen met het ophouden van urine (incontinentie) of de stoelgang (obstipatie) komen geregeld voor in de late fase van de ziekte van Parkinson. Het is belangrijk om deze problemen vroegtijdig te bespreken met een zorgverlener. Er zijn verschillende hulpmiddelen of medicijnen beschikbaar. Bijvoorbeeld incontinentiemateriaal of voedingssupplementen die de obstipatie verminderen.

Vragen die u kunt stellen aan uw zorgverlener over incontinentie en obstipatie*:

- *Wat kan helpen bij incontinentie of obstipatie?*
- *Ik durf niet meer zo goed (lang) van huis. Wat kan ik hier aan doen?*
- *Zijn er bepaalde voedingsmiddelen die ik beter wel, of niet kan eten of drinken?*

Seksualiteit

Parkinson kan op verschillende manieren invloed hebben op seksualiteit, zowel lichamelijk als psychologisch. Verschillende gevolgen van parkinson kunnen leiden tot seksuele klachten, zowel door de ziekte zelf, als door de invloed van de parkinsonmedicatie.

Veel voorkomende klachten zijn: veranderde zin in seks (meer zin, of juist minder); erectie- en orgasmeproblemen bij de man; pijn en bewegingsbeperking bij het vrijen; en de-erotiserende aspecten voor de partner (bijvoorbeeld moeilijkheden om elkaar nog goed aan te voelen, moeite met strelen). Voor veel mensen met de ziekte van Parkinson geldt dat zij uiteindelijk een andere invulling aan seksualiteit moeten geven.

Hier zijn veel tips en trucs voor. Bijvoorbeeld: samen praten over seksualiteit (samen met een relatietherapeut), het oefenen met anders vrijen of andere houdingen, of het uitproberen van hulpmiddelen. Meer informatie hierover is te vinden op de website van de Parkinson Vereniging: <https://www.parkinson-vereniging.nl/seksualiteit>.

Vragen die u kunt stellen aan uw zorgverlener over seksuele klachten:

- *Ik heb meer/minder zin in seks. Hoe kan ik hier over praten met mijn partner?*
- *Wat kan helpen bij erectieproblemen?*
- *Mijn bewegingsbeperkingen hebben een invloed op mijn/onze seksualiteit. Wat is hier aan te doen?*

Andere ziektes en wat daarvoor nodig kan zijn

Het kan zijn dat iemand naast de ziekte van Parkinson nog andere ziektes heeft. Daarvoor zijn misschien aanvullende 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 die gesteld zijn. Bijvoorbeeld als een medicijn alleen voordeel oplevert bij een lange levensduur, maar nu een nadelige bijwerking heeft, is het te overwegen om dat medicijn te stoppen.

Vragen die u kunt stellen aan uw zorgverlener wanneer u ook bijkomende ziektes of aandoeningen heeft*:

- *Gaan de verschillende medicijnen die ik nodig heb goed samen?*
- *Welke medicijnen of controles zijn voor mij noodzakelijk?*
- *Zijn er behandelingen, controles of medicijnen die voor mij minder noodzakelijk zijn?*

ITEM B *Problemen bij het denken en organiseren*

Naast lichamelijke problemen kan er sprake zijn van problemen bij het denken en organiseren (cognitieve problemen). Voorbeelden hiervan zijn: vergeetachtigheid, concentratieproblemen, moeite hebben met begrijpen, overzicht houden en plannen van activiteiten. Dit betekent echter niet dat het verstand wordt aangetast. Wel hebben mensen met parkinson een verhoogde kans op dementie, vooral in de laatste fase van de ziekte. Hieronder staat informatie over een aantal vaak voorkomende cognitieve problemen.

Beginnende cognitieve problemen

Cognitieve problemen bij de ziekte van Parkinson beginnen vaak met een traagheid in de informatieverwerking, die in het dagelijks handelen nauwelijks merkbaar hoeft te zijn. Daarnaast kunnen er problemen ontstaan met de 'executieve functies', waaronder plannen, aandacht, probleemoplossend vermogen, multi-tasken en het afremmen of juist opstarten van acties.

Ook kan de mentale flexibiliteit afnemen, het vermogen om te improviseren of handelen bij onverwachte gebeurtenissen. Ten slotte zie je bij patiënten met de ziekte van Parkinson vaak een verstoring van het opslaan en verwerken van visueel-ruimtelijke informatie.

Indien er geheugenproblemen optreden, zijn dit vooral problemen met het ophalen van herinneringen, terwijl het opslaan van nieuwe informatie minder verstoord is.

Het cognitief functioneren kan onderzocht worden met een NeuroPsychologisch Onderzoek (NPO). Indien er bij een NPO afwijkingen van het cognitief functioneren gevonden worden kan men spreken van een cognitieve stoornis. Bij ernstige cognitieve problemen spreekt men van een parkinsondementie.

De cognitieve achteruitgang vormt een onderdeel van de latere fase van de ziekte van Parkinson en kan vooralsnog niet voorkómen worden. Wel kan in sommige gevallen behandeling met medicatie de symptomen verlichten en het ermee gepaard gaande risico op verwardheid verminderen.

Vragen die u kunt stellen aan uw zorgverlener over cognitieve problemen*:

- *Ik heb het vermoeden dat mijn geheugen achteruit gaat, is hier wat aan te doen?*
- *Wat kan mij helpen als ik moeite heb met het overzicht houden?*
- *Ik merk dat anderen niet goed door hebben dat ik tegenwoordig vaak meer tijd nodig heb. Hoe kan ik dit aangeven?*

Dementie

Mensen met de ziekte van Parkinson hebben een verhoogde kans op dementie. Niet iedereen ontwikkelt dementie. Bovendien is de vorm van dementie die optreedt bij mensen met de ziekte van Parkinson niet hetzelfde als bijvoorbeeld de dementie bij de ziekte van Alzheimer. Bij de ziekte van Alzheimer staan het vergeten van gebeurtenissen of het niet herkennen van bekenden op de voorgrond. Bij mensen met de ziekte van Parkinson ligt het probleem veel meer op het gebied van het minder goed kunnen plannen of organiseren, en met het uitvoeren van meerdere taken tegelijkertijd. Deze vorm van dementie ontstaat vaak pas in een latere fase van de ziekte van Parkinson. Het tijdig herkennen van dementie is belangrijk voor iemand zelf, maar ook voor de naasten. Vaak merken naasten al eerder op dat er veranderingen zijn, zoals dat iemand niet goed meer kan organiseren, of dat er sprake is van initiatiefverlies.

Vragen die u kunt stellen aan uw zorgverlener over parkinsondementie :

- *Hoe kan Parkinsondementie worden vastgesteld?*
- *Heb ik medicijnen nodig?*
- *Welke behandelingen of hulpmiddelen zijn er voor mensen met een parkinsondementie?*

Delier

Een plotselinge verwardheid (delier) kan ontstaan door de ziekte zelf of door ontregeling van het lichaam door bijvoorbeeld een infectie. Soms kan iemand last krijgen van ongewone belevingen die niet overeenkomen met de werkelijkheid (hallucinaties). Iemand kan soms vreemde beelden zien met mensen en dieren, die angst kunnen veroorzaken. Soms is er het besef dat de beelden niet echt zijn, maar soms kunnen mensen met een delier er ook van overtuigd zijn dat ze het werkelijk zien of horen. Een delier kan worden behandeld met medicijnen. Wat ook helpt, is het zorgen voor afleiding wanneer iemand onrustig is, of iemand geruststellen als hij of zij bang is.

Vragen die u kunt stellen aan uw zorgverlener over een delier*:

- *Waar komt een delier vandaan?*
- *Welke medicijnen zijn er (in mijn geval) nodig?*
- *Welke bijwerkingen kunnen deze medicijnen hebben?*
- *Zijn er nog andere dingen die mij, of mijn naasten, kunnen helpen als ik eventueel een delier krijg?*

ITEM C *Somberheid en zorgen over de toekomst*

In het beloop van de ziekte van Parkinson kan een verandering van de stemming optreden (emotionele gezondheid). Dit kan variëren van een sombere stemming (depressie), angstige gevoelens tot een verhoogde stemming (hypomanie of manie). Ook komt het in deze fase vaak voor dat mensen zich veel zorgen maken of vragen hebben over toekomst. Hieronder staat informatie over een aantal vaak voorkomende veranderingen in de emotionele gezondheid.

Depressieve gevoelens

Bij 40 - 50% van de mensen met de ziekte van Parkinson komen depressieve klachten voor. Een depressie kenmerkt zich door sombere gevoelens en gedachten, interesseverlies en verminderd plezier. Soms treden hierbij energieverlies, slaapproblemen, een verminderde of toegenomen eetlust, concentratieproblemen en doodsgedachten op.

Depressieve klachten bij de ziekte van Parkinson kunnen veroorzaakt worden door de volgende factoren: het hebben van een chronische ziekte, het ervaren van beperkingen ten gevolge van de ziekte, aantasting van hersenstructuren die invloed hebben op de stemming, en verminderde 'drive' of motivatie door een onvoldoende hoge dosering van de medicatie. Behandeling kan bestaan uit het aanpassen van de parkinsonmedicatie, gesprekstherapie of antidepressieve medicatie.

Vragen die u kunt stellen aan uw zorgverlener over depressieve klachten*:

- *Hoe kan ik mijn depressieve klachten verminderen?*
- *Zijn er medicijnen die voor mijn klachten kunnen werken?*
- *Hebben deze medicijnen bijwerkingen?*
- *Zijn er andere opties om mijn depressieve klachten te verminderen?*

Levensvragen

Wie een ernstige ziekte heeft, kan zichzelf vragen stellen: waarom treft dit mij; waar heb ik dit aan verdiend; wat is nu nog de zin van mijn leven? Zulke levensvragen zijn bijna onvermijdelijk. Het is belangrijk om aandacht te geven aan deze vragen, omdat ze helpen om wat iemand overkomt, een plek te geven. Levensvragen kunnen ook heel eenvoudig zijn. Waarom sta ik op? Wat maakt de dag waardevol genoeg om uit bed te gaan? Waarom zou ik nog tijd besteden aan bezoek?

Een aantal veel voorkomende levensvragen bij mensen die ongeneeslijk ziek zijn:

- *Waarom ik?/Waar heb ik dit aan verdiend?*
- *Heeft het leven nu nog zin?*
- *Ben ik anderen (mijn partner, mijn kinderen) niet tot last?*
- *Ben ik tevreden over het leven dat ik heb geleid? Is er spijt?*
- *Hoe moet het na mijn overlijden verder met mijn naasten (mijn partner, mijn kinderen)?*
- *Wat doe ik met de resterende tijd?*
- *Wat is er na dit leven?/Is er leven na de dood?*
- *Hoe oordeelt mijn god over mijn leven?*
- *Hoe vind ik de kracht en/of de hoop om voort te leven?*
- *Mag ik uit het leven stappen?*

Als iemand met dit soort vragen worstelt, kan het helpen om er met andere over te praten. Dat kan met naasten, maar ook met zorgverleners. Bijvoorbeeld de huisarts of de Verpleegkundig Specialist. Deze zorgverlener kan u eventueel doorverwijzen naar een andere specialist.

Vragen die u kunt stellen aan uw zorgverlener over levensvragen*:

- *Ik maak me veel zorgen, wat kan ik doen?*
- *Hoe kan ik met deze levensvragen omgaan?*
- *Hoe kan ik me rustiger voelen?*

ITEM D *Geldzaken*

De ziekte van Parkinson kan ook veel vragen over geldzaken opleveren. Bijvoorbeeld over de administratie, het betalen van zorgkosten, of het regelen van een (digitale) nalatenschap. Hieronder staat informatie over verschillende onderwerpen die met geldzaken te maken hebben.

Zorgkosten

Medicijnen, fysiotherapie en andere zorg kosten geld. Sommige hulp betaalt uw zorgverzekeraar. Sommige hulp moet u (deels) zelf betalen. Niet alle zorgverzekeraars vergoeden hetzelfde. Vraag aan uw zorgverzekeraar welke hulp zij betalen. Als u iets zelf moet betalen maar dat lukt niet, praat erover met uw Verpleegkundig Specialist, of een andere zorgverlener (bijvoorbeeld uw huisarts of praktijkondersteuner). Samen kunnen jullie zoeken naar een oplossing. Bijvoorbeeld ondersteuning bij uw geldzaken door een hiervoor getrainde vrijwilliger (www.humanitas.nl).

Erfenis

Een erfenis of nalatenschap is alles wat u achterlaat. Spaargeld, een eigen huis, maar ook kleding, sieraden, meubilair en schulden horen. Hoe kunt u regelen dat uw spullen terecht komen bij wie u wilt en wat gebeurt er met uw spullen als u niets regelt?

Als u geen testament heeft

Zonder testament bepaalt de wet wie uw erfgenamen zijn. Bij een huwelijk of geregistreerd partnerschap is uw partner uw erfgenaam. Heeft u kinderen? Dan zijn zij ook erfgenaam. Een kind heeft recht op een legitieme portie. Dat is het wettelijk erfdeel van elk kind. De kinderen krijgen het erfdeel niet meteen in handen. Dat gebeurt pas als de langstlevende partner overlijdt, failliet gaat of in de schuldsanering terechtkomt.

Als u wel een testament heeft

U kunt met een testament bepalen wie uw erfgenamen zijn en wat er na uw overlijden moet gebeuren. U kunt speciale bepalingen opnemen voor stiefkinderen, het steunen van goede doelen of het regelen van bijzondere zaken als u bijvoorbeeld een eigen bedrijf heeft. U kunt ook voorkomen dat een partner van een kind van u erft. Dat kan bijvoorbeeld belangrijk zijn als uw kind gaat scheiden. Een testament moet u laten opstellen door een notaris. U kunt hierover meer informatie vinden op www.notaris.nl. U kunt uw Verpleegkundig Specialist of een andere zorgverlener om meer informatie vragen.

Digitale nalatenschap

Er wordt steeds meer online gedaan. E-mailen, bankzaken, sociale media en het opslaan van documenten of foto's. Vaak wordt deze informatie beschermd met wachtwoorden. Hierdoor kan er niemand anders bij. Dit kan wel problemen opleveren als u ernstige gezondheidsproblemen krijgt of wanneer u overlijdt. Uw naasten hebben namelijk ook geen toegang tot uw wachtwoorden. Daarom kan het belangrijk zijn dat u ook uw digitale nalatenschap in kaart brengt. Hierin geeft u aan welke informatie online staat, wat de inloggegevens daarvan zijn. En u kunt aangeven wat u wilt dat er gebeurt met deze informatie (bijvoorbeeld uw sociale media account). U kunt hier zelf een lijstje van maken, maar ook hulp vragen aan een zorgverlener of notaris.

Vragen die u kunt stellen aan uw zorgverlener over geldzaken*:

- *Kan ik hulp krijgen bij het regelen van mijn administratie?*
- *Mijn (zorg)kosten zijn hoger dan ik kan betalen, kan ik hier hulp bij krijgen?*
- *Ik heb vragen over mijn nalatenschap, bij wie moet ik zijn?*
- *Hoe maak ik een afspraak bij een notaris? Hoeveel kost dit?*
- *Hoe regel ik op een veilige manier dat mijn naasten toegang krijgt tot mijn (digitale) accounts?*

ITEM E *Zorg voor u als naaste*

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

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. Het geven van mantelzorg kan emotioneel en lichamelijk belastend zijn. Zo heeft u misschien veel zorgen om veiligheid in en om het huis, of 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 u als 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 die u aan de zorgverlener kunt stellen over ondersteuning bij de zorg voor uw naaste:

- *Welke ondersteuning kan ik krijgen bij het zorgen voor mijn naaste?*
- *Wat kan ik doen om te voorkomen dat ik overbelast raak?*
- *Hoe herken ik dat ik overbelast ben?*

Tips voor u als mantelzorger

- 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. Overweeg bijvoorbeeld ook om gebruik te maken van zorgverlof.
- Kijk wat de gemeente kan bieden aan ondersteuning voor mantelzorgers.

ITEM F *Zorgwensen in de late fase*

In de derde stap in het ParkinsonSupport Plan kunt u op papier zetten welke medische behandelingen u wel of niet wilt op het moment dat u het zelf niet meer kan aangeven en wie uw persoonlijk vertegenwoordiger is. Dit zijn voorbeelden van wilsverklaringen.

Er zijn verschillende soorten wilsverklaringen. Hieronder staat informatie over de wilsverklaringen die in het ParkinsonSupport Plan aan bod komen.

1. Behandelverbod

Een behandelverbod biedt duidelijkheid over medische behandelingen die u wel of niet meer wilt ondergaan in een bepaalde situatie. Omdat artsen voor elke behandeling die zij willen uitvoeren op grond van de wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) toestemming moeten vragen, is een wilsverklaring altijd bindend. Met andere woorden: artsen dienen de verklaring te volgen, tenzij zij zeer goede argumenten hebben om deze naast zich neer te leggen. Dit is een belangrijk verschil met een euthanasieverklaring. Deze is in principe niet bindend voor een arts. Omdat een behandelverbod ook geldt wanneer u wilsonbekwaam wordt, moet u goed stil staan bij de inhoud van het behandelverbod. Ook is het goed hierover met uw huisarts en uw naasten van gedachten te wisselen.

2. Verklaring niet-reanimeren

Reanimeren is het overnemen van de ademhaling en de bloedsomloop. Dat kan door hartmassage en beademen. Reanimeren kan ook met een automatische externe defibrillator (AED). In een verklaring niet-reanimeren schrijft u op dat u geen reanimatie wilt bij een hartstilstand. U kunt ook een metalen penning dragen waar dit op staat. Een arts of hulpverlener moet een verklaring van niet-reanimeren altijd opvolgen.

U kunt een niet-reanimeren-penning onder meer aanvragen bij de Patiëntenfederatie Nederland (www.patiëntenfederatie.nl) of bel 0900 23 56 780, ma. t/m vr. 9.00-13.00 uur).

3. Persoonlijk vertegenwoordiger voor medische beslissingen aanwijzen

U kunt in uw wilsverklaring ook opschrijven wie uw persoonlijk vertegenwoordiger is voor medische beslissingen. De vertegenwoordiger mag met uw arts praten en medische beslissingen nemen als u dit niet meer kunt. Dit geldt niet voor euthanasie: dit mag echt alleen op verzoek van de patiënt.

Een persoonlijk vertegenwoordiger heeft geen volmacht om ook over uw financiële zaken beslissingen te maken. Dit moet bij de notaris vastgelegd worden. Bijvoorbeeld in een volmacht of een levenstestament.

Wat er niet in het ParkinsonSupport Plan aan bod komt:

Er zijn nog een aantal andere wilsverklaringen die u kunt (laten) opstellen, maar die niet aan bod komen in het ParkinsonSupport Plan. Bijvoorbeeld een euthanasieverzoek, deelname aan medisch-wetenschappelijk onderzoek, donorregistratie, of uw wensen met betrekking tot palliatieve sedatie. U kunt hier meer informatie over vinden op www.thuisarts.nl. Maar vraag ook gerust uw Verpleegkundig Specialist of huisarts om meer informatie.

Wilsverklaring bespreken met arts

Het is belangrijk dat u uw wilsverklaring met uw (huis)arts bespreekt. De arts weet dan precies wat u wilt. En hij/zij kan vertellen wat hij/zij voor u kan doen. Zorg dat u uw arts regelmatig laat weten dat u nog steeds achter uw wilsverklaring staat. Uw verklaring blijft weliswaar altijd geldig, maar bij een oude wilsverklaring kan uw arts gaan twijfelen. Verandert u van mening over wensen in uw wilsverklaring? Bespreek dan ook de nieuwe wensen met uw (huis)arts.

In Stap 4 van het ParkinsonSupport Plan kunt u aangeven met wie en hoe u uw wilsverklaringen wilt delen.

Wilsverklaring aanpassen

Verandert u van mening over wensen in uw wilsverklaring? Dan kunt u de oude verklaring aanpassen of een nieuwe schrijven. Bespreek de wijzigingen ook met uw Verpleegkundig Specialist, huisarts en naasten om misverstanden te voorkomen. In Stap 4 van het ParkinsonSupport Plan wordt een plan opgesteld hoe uw wilsverklaringen accuraat kunnen blijven.

Vragen die u kunt stellen aan uw zorgverlener over wilsverklaringen*:

- *Moet ik een wilsverklaring opstellen?*
- *Wanneer is een goed moment om een wilsverklaring op te stellen?*
- *Zijn deze wilsverklaringen rechtsgeldig?*
- *Dit gaat over medische beslissingen. Hoe kan ik mijn nalatenschap vastleggen, of regelen wie mijn financiële zaken overneemt (bijvoorbeeld via een volmacht)?*
- *Hoe kan ik u het best op de hoogte brengen als ik iets wil veranderen?*

ITEM G *Zo lang mogelijk thuis blijven wonen*

Zo lang mogelijk thuis blijven wonen, dat is de wens van veel mensen. Iemands eigen huis geeft rust, warmte en herkenning in een wereld die bij de ziekte van Parkinson voor veel verwarring kan zorgen.

Wanneer thuis niet meer kan

Ook al kan veranderen van omgeving vervelend zijn, 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 deze zorg wel, al dan niet in een kleinschalige huiselijke omgeving.

Een opname of verhuizing is een ingrijpende gebeurtenis. Toch ervaart iemand met de ziekte van Parkinson, na het eerste verdriet en verwarring, het verpleeghuis vaak als het nieuwe thuis.

De beschermde woonomgeving en de structuur van de dagindeling bieden rust en veiligheid.

Vragen die u kunt stellen aan uw zorgverlener over het kiezen van een passende woonomgeving*:

- *Denkt u dat ik thuis kan blijven wonen, en waar hangt dat van af?*
- *Welke (andere) mogelijkheden zijn er, als het thuis niet meer gaat?*
- *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?*

Vragen die u kunt stellen aan uw zorgverlener als u, of uw naaste, van woonomgeving 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 voor het kiezen van de juiste woonomgeving

- 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 bekenden wat een goed verpleeghuis is.
- 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, als u die wilt delen, 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.

Wilt u weten welk verpleeghuis bij u in de buurt is gespecialiseerd in parkinson of parkinsonismen, kijk dan op de website van de Parkinson Vereniging:

<https://www.parkinson-vereniging.nl/overig/informatiedossiers/verpleeghuiszorg>

ITEM H *Als het levenseinde nadert*

De laatste weken of maanden van iemands leven worden door artsen vaak de 'stervensfase' of 'terminale fase' genoemd. Het is een intensieve fase, voor u zelf en voor de mensen om u heen. Het geeft rust wanneer u zo min mogelijk lijdt en u het leven zo goed mogelijk kunt afronden.

Bijvoorbeeld door te zijn op de plek waar u het liefste wilt zijn.

Afscheid nemen van het leven is intens en emotioneel. Als u naar het ziekenhuis of een andere instelling gaat om te sterven, betekent dit het afscheid van het huis waar u misschien jaren gewoond heeft, van uw buurt en uw vertrouwde omgeving. Misschien zult u bij elke belangrijke gebeurtenis en elk feest denken: dit is waarschijnlijk de laatste keer dat ik dit meemaak. En dan is er ten slotte het afscheid van uw dierbaren.

Sommige mensen komen vanzelf rustig te overlijden. Andere hebben of krijgen last van benauwdheid, angst of pijn. Wanneer mensen met de ziekte van Parkinson overlijden kan er sprake zijn van ernstige stijfheid of forse trillingen (tremoren). Er zijn behandelingen om eventueel lijden in de stervensfase te verminderen, zoals pijnbehandeling, behandeling tegen angst en onrust en palliatieve sedatie. Maar zelfs de beste zorg kan niet altijd alle klachten wegnemen. Of het lijden aan het einde voor u ondraaglijk is of zou kunnen worden, is niet te voorspellen. Bespreek de mogelijkheden in ieder geval met uw (huis)arts. Bij ondraaglijk lijden kunt u de arts vragen om euthanasie.

Sommige mensen vinden het prettig om in deze periode over hun leven te praten met een geestelijk verzorger. Die is deskundig in het luisteren naar uw verhaal en ondersteunt u bij het zoeken naar betekenis in uw situatie. Zou u dit ook willen, vertel dit dan gerust aan uw huisarts. U kunt een geestelijk verzorger vinden in uw buurt via de Vereniging van Geestelijk VerZorgers (www.VGVZ.nl), u kunt ook uw zorgverlener vragen om hierbij te helpen.

Vragen die u kunt stellen aan uw zorgverlener over de stervensfase*:

- *Kunt u mij waarschuwen als u denkt dat het overlijden nadert?*
- *Welke zorg is er tijdens de stervensfase mogelijk?*
- *Kunt u voorkomen dat ik tijdens deze fase pijn heb of lijdt?*
- *Welke spirituele of religieuze zorg is er voor ons mogelijk?*

Informatie voor uw naasten

In de laatste fase van het leven is rust, goed contact en onderlinge warmte belangrijk: voor u, voor vrienden en familie en vooral voor uw naaste die ziek is en bezig is met afscheid nemen. Het einde zien aankomen is zwaar en weten dat uw naaste gaat overlijden geeft veel verdriet en pijn. Ondersteuning van een naaste in de laatste levensfase kan zwaar zijn maar geeft soms ook veel voldoening. Het is fijn wanneer u merkt dat de laatste fase goed verloopt en uw naaste het leven goed kan afronden.

In de laatste levensfase kan de benodigde zorg snel veranderen. Wat uw naaste de ene week nog wel kon, is de week erna misschien niet meer mogelijk. Lukt het u (en de andere mantelzorgers) niet meer om alles goed te regelen? Schakel dan vrijwilligers in van de Vrijwillige Palliatieve Thuis Zorg (www.VPTZ.nl). Zij zijn er speciaal om mensen in hun laatste levensfase en hun naasten te

ondersteunen. Ze helpen bijvoorbeeld bij persoonlijke verzorging, lezen voor of waken bij uw naaste. Zo krijgt u de gelegenheid even rust te nemen, een boodschap te doen of 's nachts rustig te slapen.

Na het overlijden

Na het overlijden 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 die u als naaste aan de zorgverlener kunt stellen over de stervensfase:

- *Wat moet ik doen als ik denk dat mijn dierbare snel zal sterven?*
- *Wat moet of kan ik als naaste doen bij het overlijden en daarna?*
- *Wie kan mij helpen, bijvoorbeeld met waken?*
- *Wat als mijn dierbare overlijdt terwijl ik niet in de buurt ben?*
- *Wat moet of kan ik als naaste doen na het overlijden?*
- *Kan ik als nabestaande de arts nog een keer spreken?*
- *Welke nazorg kan ik krijgen?*

Ruimte voor notities

Ruimte voor notities

Colofon

Het ParkinsonSupport plan is tot stand gekomen in een samenwerking van de volgende personen:

Radboudumc

- Herma Lennaerts - senior onderzoeker en projectcoördinator
- Marieke Groot - projectleider
- Marie Anne van der Stam - senior onderzoeker
- Bas Bloem - eindverantwoordelijke
- Kris Vissers - eindverantwoordelijke

Inhoudelijke experts

- Laura Daeter - Verpleegkundig Specialist AGZ – ErasmusMC
- Anoeke Forkink - Verpleegkundig Specialist AGZ – Streekeziekenhuis Koninging Beatrix
- Evelien Kuip - Medisch specialist - Radboudumc

Parkinson Vereniging

- Miriam Leenders - activiteitscoördinator
- Dorian van Amelsfoort - mantelzorger
- Masja van het Hoofd - beleidsmedewerker

Patiënt onderzoekers

- Wim Simons
- Paulus Bakx
- Gerdy ter Denge
- Fré Bergman
- Ineke Corte
- Pieterneel Weertman

Informatiebronnen

- Gesprekshulp voor de late fase van de ziekte van Parkinson
- Informatie over belangrijke vragen voor iemand die mantelzorger is (www.mantelzorg.info)
- Informatie over vastleggen wat er gebeurt als u zelf niet meer kunt beslissen (www.thuisarts.nl)
- Informatie over wilsverklaringen (www.wilsverklaring.info)
- Informatie over nalatenschap en erfenis (www.wijzeringeldzaken.nl)
- Informatie over de digitale erfenis (www.plusonline.nl)
- Informatie over zorg tijdens het levenseinde (www.thuisarts.nl)
- Informatie over praten over het levenseinde (www.kbo-pcob.nl)
- Informatie over klachten en symptomen bij de ziekte van Parkinson (www.parkinson-vereniging.nl)
- Informatie over de ziekte van Parkinson en seksualiteit (www.sickandsex.nl)
- Informatie over de ziekte van Parkinson en seksualiteit (www.parkinson-vereniging.nl)
- Informatie over cognitieve problemen bij de ziekte van Parkinson (www.parkinson-vereniging.nl)
- Informatie over veranderingen van de stemming bij de ziekte van Parkinson (www.parkinson-vereniging.nl)
- Individueel zorgplan Parkinson (www.venvn.nl)

Het ParkinsonSupport Plan is mogelijk gemaakt door de
Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie, ZonMw



Vormgeving

Engelen & de Vrind, Leiden

Postadres

Radboudumc
Reinier Postlaan 4
6500 HB Nijmegen

Copyright © 2022 Project ParkinsonSupport