

PROACTIEVE ZORGPLANNING BIJ DE ZIEKTE VAN PARKINSON

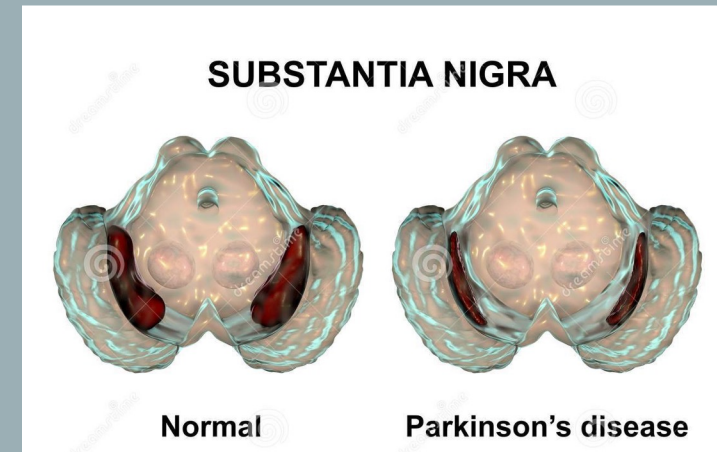
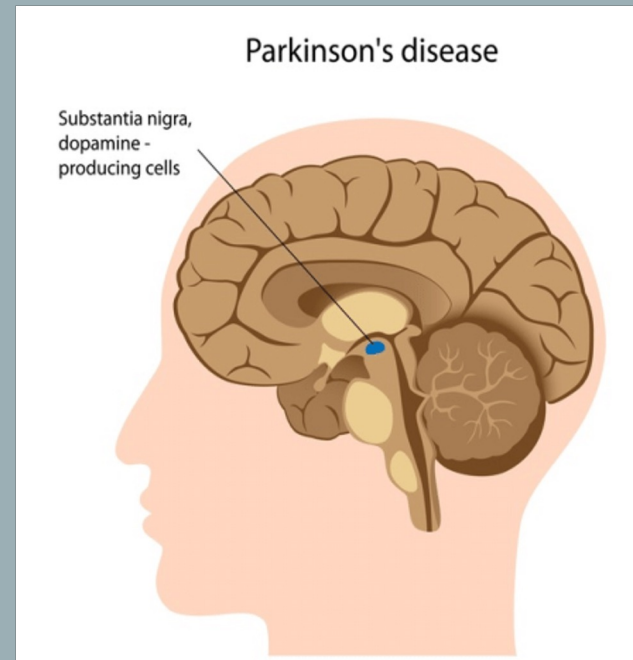
Renee Noteboom
Somnoloog-Physician Assistant
Zaans Medisch Centrum
14 februari 2025

INHOUD

- Ziekte van Parkinson
- Proactieve zorgplanning
- ParkinsonSupport plan

ZIEKTE VAN PARKINSON

- Neurodegeneratieve aandoening
- Afbraak van cellen (neuronen) in de zwarte kern (substantia nigra)
- Tekort aan dopamine



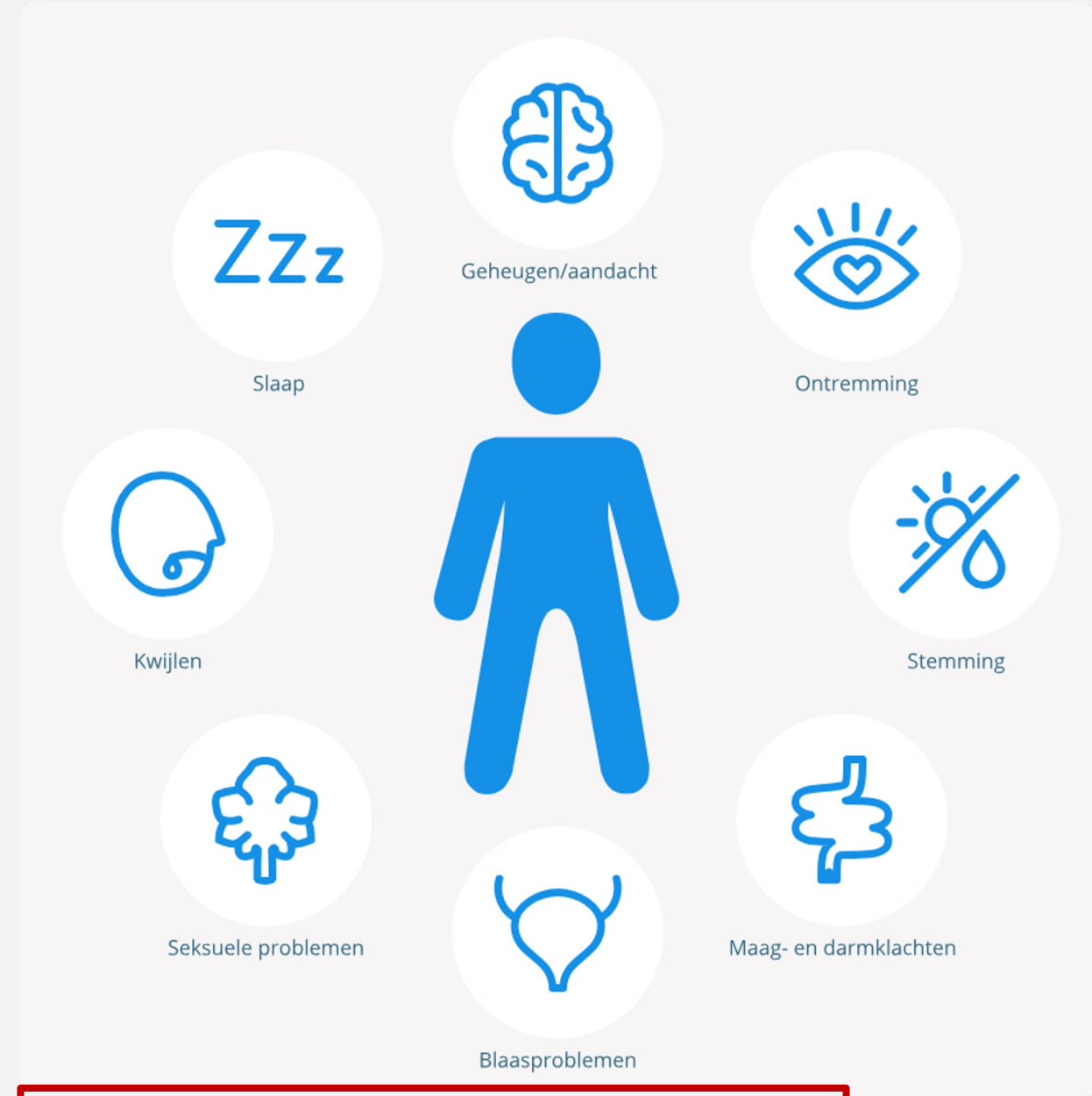
ZIEKTE VAN PARKINSON

MOTORISCHE SYMPTOMEN

- Traagheid
- Stijfheid
- Loopstoornissen (inclusief freezing)
- Houdingsinstabiliteit
- Trillen
- Slikstoornissen
- Spraakproblemen / afname stemvolume
- Maskergelaat

ZIEKTE VAN PARKINSON

Niet-motorische symptomen



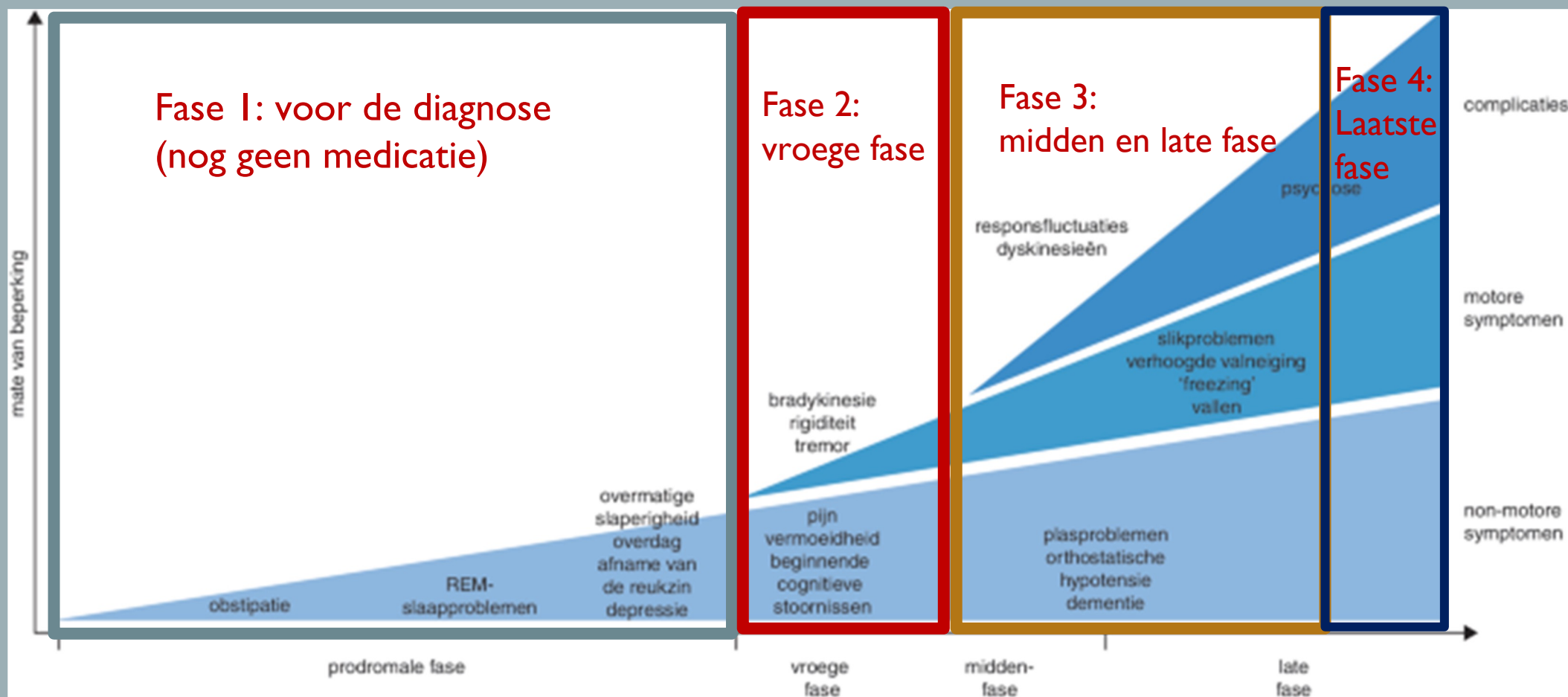
- Orthostatische hypotensie
- Pijn

ZIEKTE VAN PARKINSON

BEHANDELING

- Medicijnen
- Paramedici
- Geavanceerde therapieën

ZIEKTE VAN PARKINSON: BELOOP



PROACTIVE ZORGPLANNING

ONDERDEEL VAN PALLIATIEVE ZORG



Definitie:

Het **tijdig bespreken** en **vastleggen** van **wensen**, **behoeften en doelen** voor **toekomstige zorg**

- Proces van in gesprek gaan, vooruitdenken, plannen en organiseren van gewenste passende zorg (in de palliatieve fase).
- Fysieke, psychische en sociale aspecten en zingeving.

PROACTIEVE ZORGPLANNING

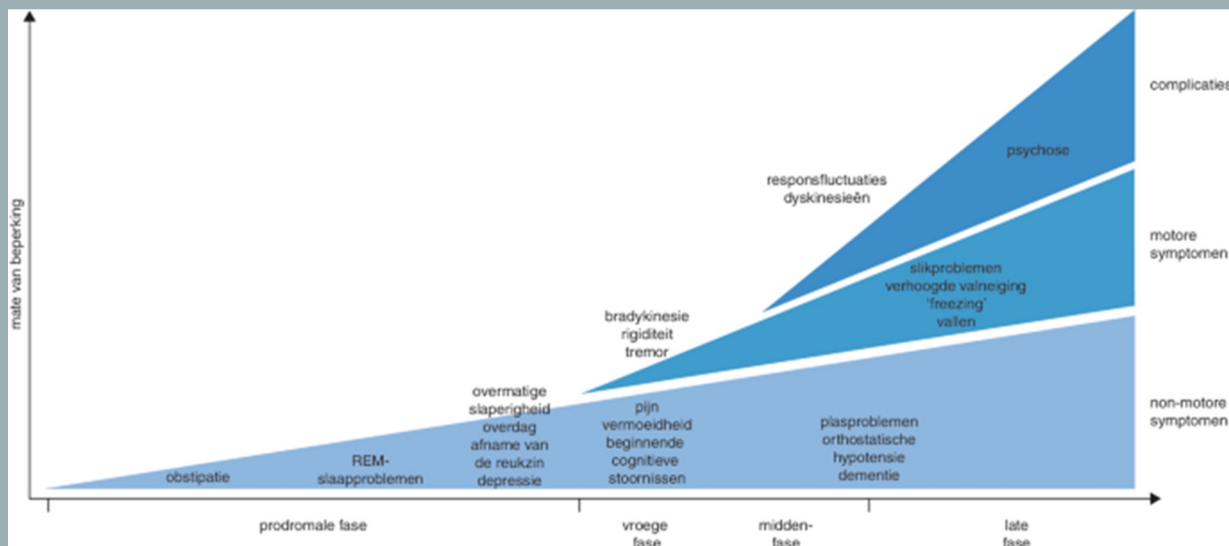
WAAROM



- Helpt om regie te houden
- Gericht op kwaliteit van leven
- Maakt toekomstige beslissingen gemakkelijker
 - Voor patiënten zelf
 - Voor naasten
- Voorkomt onnodige stress en/of onduidelijkheid

PROACTIEVE ZORGPLANNING

WANNEER

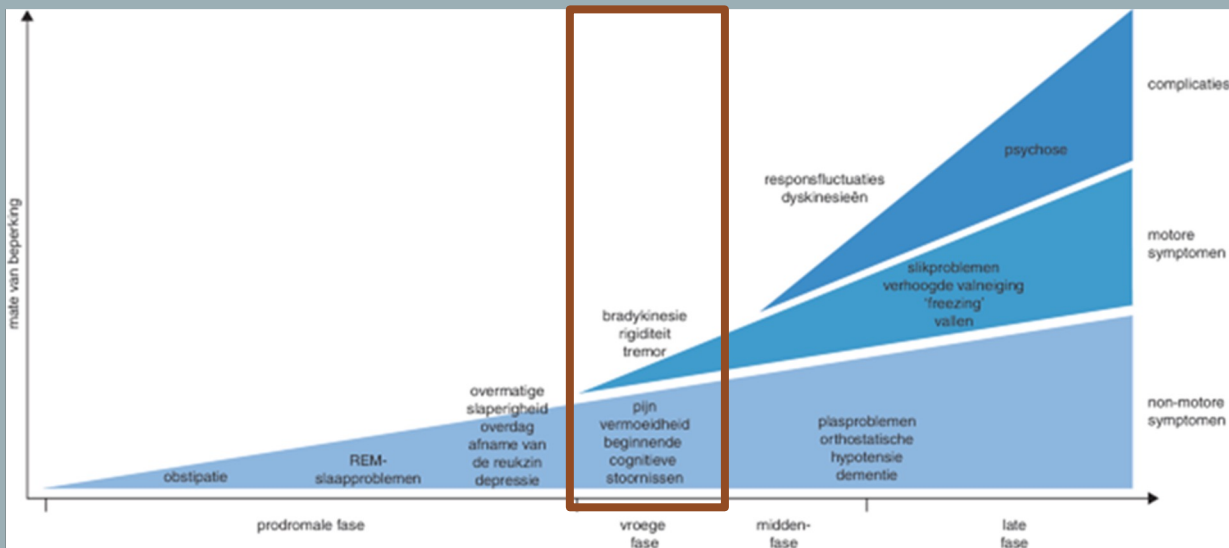


- Begint bij het stellen van de diagnose

- Tijdig het gesprek aangaan
 - Communicatieproblemen
 - Verminderde wilsbekwaamheid
 - Cognitieve beperkingen (geheugenproblemen)

PROACTIEVE ZORGPLANNING

Vroege fase



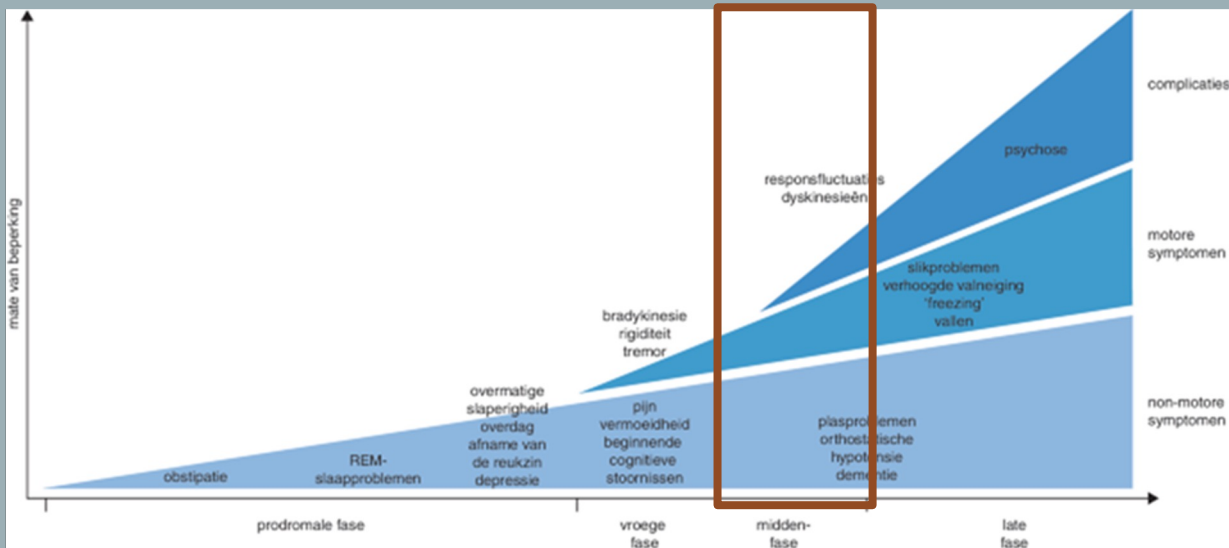
- Focus op motorische symptomen
- Stabiliseren van medicatie
- Zorgplanning:
 - Verwachtingen van medicatie
 - Mogelijke therapieën

- Vroege fase:
 - Wat kan ik doen om de ziekte te remmen



PROACTIEVE ZORGPLANNING

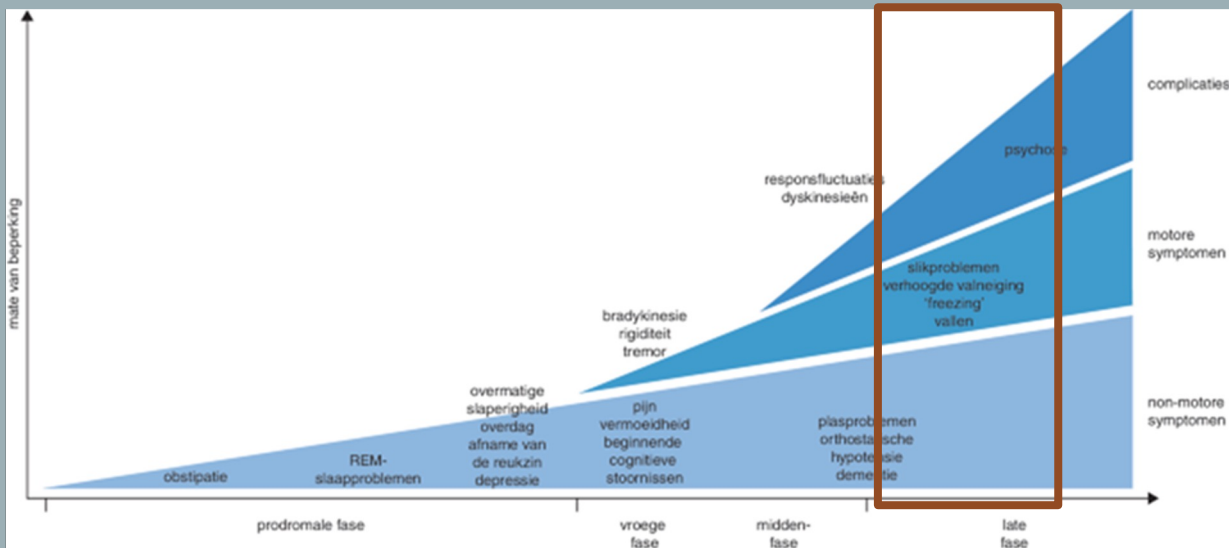
Midden fase



- Toenemend last van
 - Motorische symptomen
 - Niet motorische symptomen
- Zorgplanning:
 - Beoordeling van werking medicatie
 - Beoordeling van bijwerkingen
 - Ondersteuning bij dagelijkse activiteiten
 - Thuiszorg

PROACTIEVE ZORGPLANNING

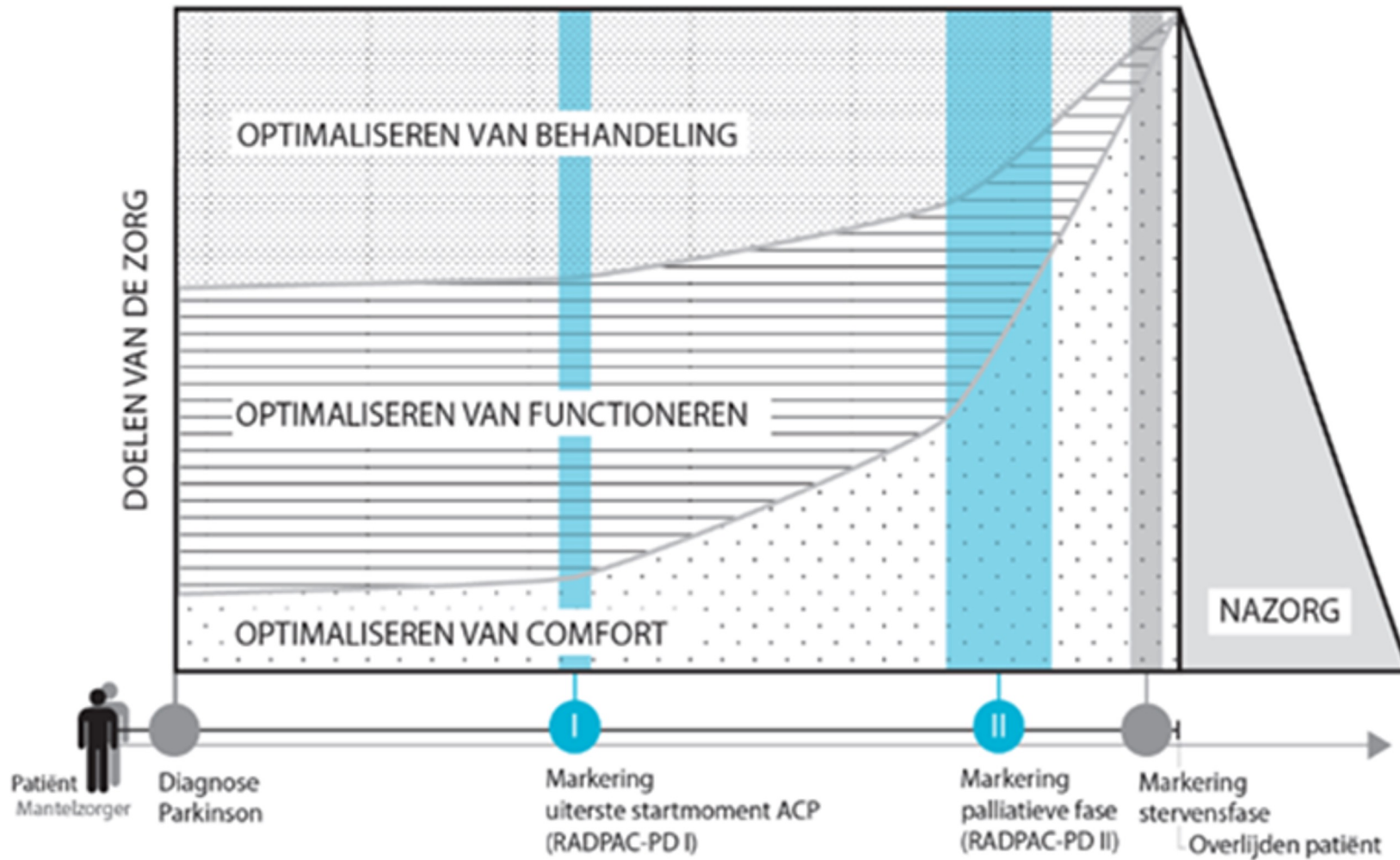
Late fase



- Intensiever worden van zorgbehoefte door bij:
 - Toenemende fysieke beperkingen
 - Cognitieve achteruitgang
- Zorgplanning:
 - Bespreken van wensen rondom:
 - Levens einde
 - Opname/verblijf in zorginstelling

- Late fase:
 - Wie begeleidt mij in de laatste levensfase

PROACTIEVE ZORGPLANNING



PROACTIEVE ZORGPLANNING

HOE



- Wensen bepalen
- Wensen bespreekbaar maken
- Anderen deelgenoot maken
- Kan moeilijk of confronterend zijn

PARKINSONSUPPORT PLAN

www.parkinson-vereniging.nl



ParkinsonSupport Plan

PARKINSONSUPPORT PLAN

DOEL



- Goede passende zorg te kunnen geven nu en in de toekomst
- Ondersteuning van naasten in de (toekomstige) zorg voor de patiënt

- Persoonlijk zorgplan
- Biedt ondersteuning in het organiseren van zorg en bij gesprekken over de late fase.

PARKINSONSUPPORT PLAN



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?

PARKINSONSUPPORT PLAN: STAP I



Stap 1 Individuele zorgplan



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.

PARKINSONSUPPORT PLAN: STAP I

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?

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

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.

**Maakt u gebruik van medicijnen zonder doktersrecept en/of voedingssupplementen?
Zo ja, welke en wanneer?**

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

PARKINSONSUPPORT PLAN: STAP I

Uw zorgverleners

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

- Huisarts / praktijkondersteuner
- Neuroloog / Physician Assistant / Parkinson verpleegkundige
- Fysiotherapeut / oefentherapeut
- Logopedist / ergotherapeut / diëtist
- Psycholoog
- etc



PARKINSONSUPPORT PLAN: STAP I

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.

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	<input type="checkbox"/> helemaal niet <input type="checkbox"/> een beetje <input type="checkbox"/> nogal <input type="checkbox"/> heel erg	<input type="checkbox"/> helemaal niet <input type="checkbox"/> een beetje <input type="checkbox"/> nogal <input type="checkbox"/> heel erg	<input type="checkbox"/> helemaal niet <input type="checkbox"/> een beetje <input type="checkbox"/> nogal <input type="checkbox"/> heel erg

PARKINSONSUPPORT PLAN: STAP 2

Stap 2 Proactief zorgplan



STAP 2 *Proactiefzorgplan*

Wat moet ik weten over het Proactief zorgplan?

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.

PARKINSONSUPPORT PLAN: STAP 2 (PROACTIEF ZORGPLAN)



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.

Lichamelijke gezondheid

Dagelijkse bezigheden

Contact met andere mensen

Emotionele gezondheid

Problemen bij het denken en organiseren

Levensvragen



PARKINSONSUPPORT PLAN: STAP 3



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;

Waarom nu al praten over zorgwensen rond de late fase?

Belangrijk

Uw kunt er ook voor kiezen om deze wensen – op dit moment – nog niet te bespreken of te noteren.

Het is ook van belang de **wensen te bespreken** met de huisarts, behandelend specialist, of andere zorgverleners.

PARKINSONSUPPORT PLAN: STAP 3 (ZORGWENSEN ROND DE LATE FASE)



Uw persoonlijk vertegenwoordiger: zorgbeslissingen

Zo lang mogelijk thuis blijven wonen

Wanneer is uw kwaliteit van leven zeer ernstig beperkt?

Behandelwensen op dit moment

(Niet-) behandelwensen

Wensen over het levenseinde

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

PARKINSONSUPPORT PLAN: STAP 3 (ZORGWENSEN ROND DE LATE FASE)

Zo lang mogelijk thuis blijven wonen

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

PARKINSONSUPPORT PLAN: STAP 3 (ZORGWENSEN ROND DE LATE FASE)

Wilsonbekwaam

- 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 *actuele wensen* gevolgd worden
- Mijn persoonlijk vertegenwoordiger (zie pagina 40) beslist wat er in dat geval geldt
- Anders, namelijk

PARKINSONSUPPORT PLAN: STAP 4



Stap 4 *Toekomst van uw ParkinsonSupport Plan*

doel van de laatste stap:

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

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



PARKINSONSUPPORT PLAN

Wilsverklaringen:

- Behandelverbod
- Verklaring niet-reanimeren
- Persoonlijk vertegenwoordiger voor medische beslissingen aanwijzen

Wilsverklaring

85% denkt er over na
15% stelt een
wilsverklaring op

Wat hebben mensen vastgelegd in hun wilsverklaring?



Bron: NPCF ©Trouw

Bron: Uniekbo.nl

PROACTIEVE ZORGPLANNING

- Begint zodra de diagnose Parkinson gesteld is
- Van belang om wensen ten aanzien van behandeling bij toenemende zorgvraag in latere fasen van de ziekte vast te leggen
- Het gebruik van het ParkinsonSupport Plan kan hierin ondersteunen
- Deel uw wensen met uw naasten en uw zorgverleners
- Het plan kan aangepast worden bij verandering van wensen
- Deel veranderingen opnieuw met uw naasten en zorgverleners



VRAGEN

BRONNEN

ParkinsonNet

ParkinsonVereniging

ParkinsonSupport plan

[Niet-motorische symptomen parkinson | Verder met Parkinson](#)

[De ziekte van Parkinson | SpringerLink](#)

[Proactieve zorgplanning - Netwerk Zuidoost Brabant](#)