PARKINSONISME
VERENIGING



Gesprekshulp voor de late fase van atypische parkinsonismen

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

Inhoud

Inleiding 3

DEEL 1 – Over ziekte en zorg in het algemeen 6

1 Atypische parkinsonismen en veranderingen in de gezondheid 6

2 Zorgdoelen, palliatieve zorg en beslissingen rondom het levenseinde 9

DEEL 2 – Over behandelingen en keuzes bij gezondheidsproblemen 11

3 Beslissingen rondom behandelwensen en behandelgrenzen 11

4 Behandeling en zorg bij veelvoorkomende problemen 13

5 Reanimatie en euthanasie 19

6 Keuze van plaats van zorg en verandering van omgeving 21

DEEL 3 – De naaste 23

7 Zorg voor jou als naaste 23

8 De stervensfase en periode na het overlijden 24

Bijlagen

1 Gespreksvragen ter voorbereiding op het gesprek met je zorgverlener 26

2 Medische woordenlijst 29

Aantekeningen 31

Meer informatie 35

Inleiding

Deze gesprekshulp is gemaakt voor mensen met de diagnose atypisch parkinsonisme en hun naasten. De gesprekshulp helpt om op tijd na te denken over wat belangrijk is voor jou, je wensen en dat waar je waarde aan hecht, nu en in de toekomst. Deze wensen en waarden zijn belangrijk bij het maken van keuzes in de toekomst samen met zorgverleners. Het is verstandig om al in een vroeg stadium van atypisch parkinsonisme na te denken over betekenisvolle invulling van de late levensfase. Praat ook met elkaar over gevoelige onderwerpen, zoals het einde van het leven. Doe dat het liefst binnen een jaar na de diagnose. Zo weet iedereen wat belangrijk is en blijf je zelf aan het roer. Je naasten en zorgverleners kunnen dan doen wat jij graag zou willen.

Deze gesprekshulp bestaat uit acht onderwerpen. Elk onderwerp heeft een eigen hoofdstuk. Je vindt daar informatie, tips en voorbeeldvragen voor het gesprek met zorgverleners.

Deze gesprekshulp bestaat uit drie delen:

- In **DEEL 1** staat algemene informatie over de verschillende atypische parkinsonismen en de zorg.
- **DEEL 2** gaat over gezondheidsproblemen, behandelingen en keuzes die je hebt in de zorg.
- **DEEL 3** is vooral bedoeld voor naasten.

Voor wie is deze gesprekshulp?

Deze gesprekshulp is voor mensen met de diagnose atypisch parkinsonisme en voor hun naasten, zoals een partner, kinderen. Met naasten bedoelen we ook anderen die voor de persoon met een atypisch parkinsonisme belangrijk zijn.

Voor mensen met een atypisch parkinsonisme in de late fase

Deze gesprekshulp kan waardevol zijn wanneer je al langer een atypisch parkinsonisme hebt. Het maakt daarbij niet uit hoeveel jaar je de ziekte hebt of welke zorg je op dit moment krijgt. Het maakt ook niet uit waar je woont. Of dat nu thuis is, in een woonzorgcentrum of zorginstelling.

Het is niet precies te voorspellen wanneer de late fase begint en hoelang die duurt. Je kunt wel voorspellen dat er een periode van meerdere maanden zal zijn waarin intensieve zorg noodzakelijk is en de patiënt nog maar zeer beperkt zal kunnen communiceren. Er zijn veranderingen die erop kunnen wijzen dat de ziekte een meer gevorderde fase bereikt:

- slikproblemen of een eerste longontsteking;
- verandering in denken (cognitieve problemen);
- sneller motorisch beperkt en rolstoelgebonden;
- ademhalingsproblemen;
- een (eerste) ongeplande ziekenhuisopname.

Door jouw wensen op tijd te bespreken en waar nodig vast te leggen, weten je naasten en zorgverleners beter wat voor jou belangrijk is als je dit later zelf niet meer goed kunt aangeven. Je kunt nadenken over de zorg die je later nodig hebt. En je kunt tijdig al bepaalde zaken regelen. Zoals waar je wilt wonen of welke medische behandelingen of zorg je wel of niet wilt. Later, als het nodig is, kunnen naasten voor die zaken zorgen. Het is daarom belangrijk om je naasten er al vanaf het begin bij te betrekken.

Voor naasten van mensen met een parkinsonisme

Als iemand in jouw omgeving een vorm van atypisch parkinsonisme heeft, dan heeft dat ook gevolgen voor jouw leven. Niet alleen omdat je als naaste vaak nauw betrokken bent bij de ondersteuning en de zorg van die persoon.

Voor wanneer is deze gesprekshulp?

Praten over gedachten en wensen over de late levensfase is voor veel mensen niet makkelijk of vanzelfsprekend, ook niet voor zorgverleners. Niet iedereen zal de behoefte hebben om na te denken over wensen en waarden rond de toekomstige zorg en de late levensfase. Soms lijkt het niet het juiste moment om hierover te praten. Hierdoor vindt het gesprek vaak plaats als de ziekte in de late fase is. Mensen met een atypisch parkinsonisme kunnen hun behoeften en wensen dan niet of nauwelijks meer duidelijk maken. En dan kan het te laat zijn. Je ontneemt jezelf de kans aan het roer te blijven en je naasten en zorgverleners kunnen niet meer doen wat jij graag zou willen.
Juist daarom is het belangrijk al eerder te praten over de late fase.

Waarom een gesprekshulp?

Deze gesprekshulp helpt jou en je naasten om:

1 de gedachten over de late levensfase op een rijtje te zetten;
2 in gesprek te gaan met zorgverleners en naasten over de late levensfase;
3 belangrijke vragen over atypisch parkinsonisme en zorg rond het levenseinde te verwoorden, en jouw vragen zo makkelijker aan je zorgverlener te kunnen stellen;
4 keuzes over behandeling en zorg samen met zorgverleners te maken.

Hoe gebruik je deze gesprekshulp?

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

Voor het gesprek met je zorgverlener bepaal je wat je wel of niet wilt bespreken. Je kunt ook alvast bedenken welke vragen je wilt stellen. Je kunt hierbij de voorbeeldvragen gebruiken. De vragen staan ook in een aparte lijst in de bijlage. Deze lijst kun je makkelijk meenemen naar het gesprek. In de lijst kun je de vragen aankruisen die je wilt stellen. Als naasten aanwezig zijn bij een gesprek met je zorgverlener, kunnen zij andere vragen hebben dan jij. Soms willen zij ook meer uitleg of een uitgebreider antwoord. Het is goed om van tevoren af te spreken of deze vragen of antwoorden besproken mogen worden in het gesprek.

Je zorgverlener zal niet altijd een kant-en-klaar antwoord hebben op vragen die over jouw situatie of toekomst gaan. Door hierover te praten, ontstaat wel duidelijkheid over wat je kunt verwachten.

Achter in dit document vind je een medische woordenlijst van de woorden die *blauw* en schuin geschreven zijn.



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 Beslissingen rondom behandelwensen en behandelgrenzen
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 jou als naaste
8 De stervensfase en periode na het overlijden



Tips

- Je kunt je zorgverlener veel vragen stellen. Weet je nog niet goed wat je wilt vragen? Dan kun je beginnen met deze vraag: *"Wat vindt u voor ons belangrijk om te weten over zorg nu en later?"*
- Mensen die ervaring hebben met een atypisch parkinsonisme zeggen vaak dat het belangrijk is om op tijd na te denken en te praten over beslissingen en ondersteuning die in de toekomst nodig zijn. Doe dat het liefst binnen een jaar na de diagnose. Zo kun je op tijd de juiste hulp vragen van zorgverleners.
- Twijfel nooit om je vragen te stellen aan je zorgverlener. Als je je vragen stelt of zorgen deelt, blijf je minder lang ongerust.

1 Atypische parkinsonismen en veranderingen in de gezondheid

Bijna alle *atypische parkinsonismen* zijn zeldzame hersenaandoeningen. Alleen Lewy body dementie is een hersenaandoening die vaker voorkomt. Genezing is niet mogelijk en de klachten zullen steeds erger worden. In deze gesprekshulp bespreken we een aantal atypische parkinsonismen: multiple systeem atrofie (MSA), progressieve supranucleaire parese (PSP), corticobasaal syndroom (CBS), vasculair parkinsonisme (VaP) en Lewy body dementie (LBD).

Atypische parkinsonismen is een verzamelnaam voor aandoeningen die lijken op de ziekte van Parkinson. Ze zijn te herkennen aan *bewegingsarmoede* in combinatie met spierstijfheid, en/of beven en/of houdingsveranderingen. Bij de meeste atypische parkinsonismen is het ziektebeloop progressief. Dat betekent dat de al bestaande *symptomen* erger worden. Ook kunnen er in de loop van de tijd nieuwe klachten bijkomen.

Verschillen tussen atypische parkinsonismen en de ziekte van Parkinson:

- Parkinsonmedicatie werkt bij de meeste atypische parkinsonismen vaak niet of minder goed. En vaak korter.
- Veel vormen van atypisch parkinsonisme gaan samen met problemen met het denken en het geheugen. Vaak al in een relatief vroeg stadium van de aandoening. Daardoor is het moeilijker om paramedische behandelingen te volgen. En om adviezen van zorgverleners op te volgen.
- Mensen met atypisch parkinsonisme leven meestal korter dan mensen met de ziekte van Parkinson of met vasculair parkinsonisme. Dat komt doordat de ziekte vaak sneller verdergaat, het effect van parkinsonmedicatie vaak beperkter is en ernstige complicaties kunnen optreden.

Je vraagt je misschien af wat je kunt verwachten van het leven met een atypisch parkinsonisme. Bij dit eerste onderwerp lees je over de verschillende vormen van atypische parkinsonismen. Je vindt ook voorbeeldvragen die je kunt stellen aan je zorgverlener. De informatie kan confronterend zijn. Maar het kan je ook een beeld geven over jouw toekomst en op welke manier je een goede invulling kunt geven aan de rest van je leven.

Verschillende progressieve vormen van atypische parkinsonismen

Multipele systeem atrofie (MSA)

Vroeg in de ziekte kunnen problemen ontstaan met bewegen, zoals minder goed kunnen bewegen, stijve spieren, trillen, gestoorde spierspanning (dystonie) en houdingsveranderingen zoals een voorovergebogen of scheve houding van de rug of nek. Daarnaast kunnen andere klachten ontstaan:

- problemen met automatische lichaamsfuncties, zoals duizeligheid of flauwvallen, trage stoelgang of verstopping, vaak moeten plassen, moeite met uitplassen, urineverlies, erectieproblemen, koude handen of voeten, minder zweten of weinig speeksel;
- oogklachten, zoals moeite om met de ogen vloeiend een persoon of voorwerp te volgen, schokkerige oogbewegingen, tranende ogen;
- ademhalingsproblemen, zoals moeite met ophoesten van slijm, ademstops tijdens de slaap, kortademigheid of een hoog klinkend geluid bij inademen door verkramping van de stembanden;
- slikproblemen, waardoor eten langzamer gaat en de kans op verslikken groter wordt. Ook kan speeksel uit de mond lopen.

Er is ook kans op het ontstaan van slaapstoornissen, angst, veranderingen in stemming, denken, geheugen en gedrag. En iemand met MSA kan gaan lopen en praten als ‘een dronkenman’.

Progressieve supranucleaire parese (PSP)

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

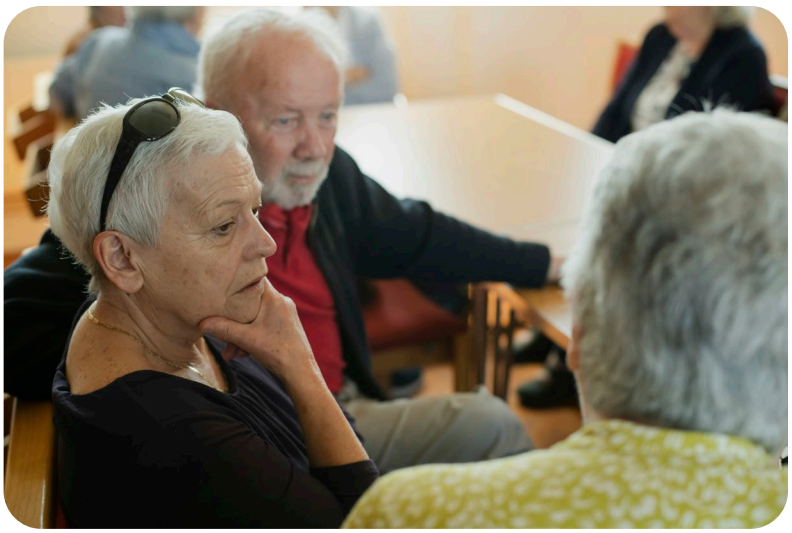
dementie. Kenmerkend voor PSP zijn de oogbewegingsproblemen. Mensen hebben moeite met naar beneden en naar boven kijken en later ook met naar rechts en links kijken.

Lewy body dementie (LBD)
LBD is een vorm van een dementie en is vooral te herkennen aan de 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.

Later in de ziekte worden de lichamelijke klachten erger. Bewegen kost meer moeite. Ook krijgen mensen met LBD 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.

Vasculair parkinsonisme (VaP)
Deze aandoening komt vaak voor bij mensen die een beroerte hebben gehad. Er kunnen verschillende symptomen voorkomen. Deze worden bepaald door de locatie van de hersenschade die is ontstaan door een 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 uit elkaar staan en korte schuifelende passen worden gezet;
- *freezing* tijdens het lopen en vallen;
- slik- en spraakproblemen;
- problemen met denken en geheugen;
- emotioneel niet stabiel;
- urineverlies;
- problemen bij seks.

Corticobasaal syndroom (CBS)
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 vasthouden en gebruiken van voorwerpen. En ze 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.



Progressieve veranderingen door een atypisch parkinsonisme

Atypisch parkinsonisme heeft vaak grote gevolgen voor het dagelijks leven. Mensen met deze ziekte ervaren meestal een lagere kwaliteit van leven. Ook is de levensverwachting korter dan gemiddeld.

De klachten worden erger als de ziekte vordert. Maar bij sommige mensen met vasculair parkinsonisme blijven de klachten langere tijd stabiel en worden ze niet of minder snel erger.

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

- verschillende symptomen, zoals:
  - lichamelijke verschijnselen, zoals stijfheid en traagheid, spraak- en slikklachten (waardoor speekselverlies), krampen, *freezing*, houdingsafwijkingen en ademhalingsklachten;
  - problemen met automatische lichaamsfuncties, zoals een lage bloeddruk (waardoor duizeligheid of flauwvallen), een trage stoelgang of verstopping, vaak moeten plassen, moeite met uitplassen, urineverlies, erectieproblemen, koude handen of voeten, minder 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;
  - slaapproblemen die kunnen leiden tot slaperigheid overdag;
- het niet of nauwelijks effect hebben van parkinsonmedicatie en paramedische behandeling;
- complicaties door vallen en ontstekingen;
- 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 verlies 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 veranderingen in gezondheid

Wil je meer weten over jouw atypisch parkinsonisme? Dan kun je deze vragen stellen aan je zorgverlener.

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 lees je over welke zorg je 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 je achteruitgaat als je MSA, PSP, CBS of LBD hebt. Alleen bij vasculair parkinsonisme is dit niet zeker. Daardoor heb jij, maar ook je naasten, te maken met achteruitgang in het dagelijks functioneren en in jouw toekomstsperspectief. Dat is moeilijk. Daarom is het goed om steeds even na te denken over wat op dit moment voor jou belangrijk is, en hoe jouw leven en de zorg of behandeling daarbij kunnen worden aangepast.

Welke zorg belangrijk zal zijn

Een goede kwaliteit van leven is belangrijk. Alleen jij kunt zeggen wat voor jou een goede kwaliteit van leven is. Bijvoorbeeld met behulp van de drie vragen die hierboven staan. Door met zorgverleners te praten over wat op dit moment belangrijk is in je leven, wordt voor jou en ook voor je zorgverlener(s) duidelijk waar zij de zorg en behandeling op kunnen richten. Zo bepaal je samen jouw *zorgdoel(en*). Hierbij kan het individueel zorgplan van de Parkinson Vereniging helpen.

Atypisch parkinsonisme en palliatieve zorg

Bij *palliatieve zorg* richt de zorg zich op kwaliteit van leven van mensen met een ongeneeslijke/levensbedreigende of levensverkortende 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 vooruitkijken naar het levenseinde en de periode na het overlijden.



Het begin van de late 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 late levensfase kenmerkt zich vaak 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 longontsteking;
- opname in een woonzorgcentrum of verpleeghuis.

In de *palliatieve zorg* is het belangrijk dat mensen met een atypisch parkinsonisme, hun naasten en zorgverleners weten welke behandeling en zorg mogelijk zijn. Ook is het belangrijk dat hun wensen duidelijk zijn om de kwaliteit van leven te optimaliseren en het 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 passen bij de persoonlijke wensen, 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 verbeteren; 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 je om niet onverwacht met veranderingen te maken te krijgen waardoor beslissingen haastig moeten worden genomen.

Belangrijke beslissingen over het levenseinde

De gesprekshulp gaat over palliatieve zorg en over keuzes over het einde van het leven: reanimatie, ziekenhuisopnames, *sondevoeding* bij ernstige slikstoornissen of euthanasie, dus het leven beëindigen.

Vragen bij zorgdoelen, palliatieve zorg en beslissingen rondom het levenseinde

Wil je meer weten over zorgdoelen en palliatieve zorg? Dan kun je deze vragen stellen aan je zorgverlener.

- *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 beschrijven?*
- *In welke situatie en met wie kan ik contact opnemen over zorg en zorgdoelen. En hoe doe ik dat?*
- *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 je voor te bereiden op deze fase.
- Het is misschien moeilijk om na te denken over de toekomst en om erover te praten. Toch is het goed om dat te doen. Als je weet wat jouw voorkeuren en wensen zijn, kan dat nu en later rust brengen.
- Begin met praten over wat voor jou nu belangrijk is. Dat is vaak makkelijk om mee te beginnen.

3 Beslissingen rondom behandelwensen en behandelgrenzen

Beslissingen over behandelingen en zorg in de late 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 jou en zorgverleners helpen om een beslissing te nemen. Je 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 naaste in deze levensfase?'

Wat de beste beslissing is

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

- voor jou de mogelijkheden zijn;
- voor jou de voordelen en nadelen van die mogelijkheden zijn;
- jij het liefst wilt.

Jouw mening is belangrijk

Het gaat erom wat jij zelf wilt. Is communicatie niet meer mogelijk? Dan kunnen je naasten vaak vertellen wat jouw wens zou zijn. Daarom is het belangrijk dat je hier met je naasten in een eerdere fase over hebt gesproken en wensen hebt vastgelegd.

Je arts en andere zorgverleners moeten rekening houden met jouw wensen. Bijvoorbeeld als je niet meer naar het ziekenhuis wilt. Ze moeten proberen jouw wens zo goed mogelijk te volgen. Je arts beoordeelt welke behandelingen medisch mogelijk en verantwoord zijn. Samen bespreken jullie de voor- en nadelen en wat voor jou belangrijk is. Jij beslist dan of je een voorgestelde behandeling wel of niet wilt. Als jij en de arts het niet helemaal eens zijn, kunnen jullie daar meestal samen een oplossing voor vinden.

Van tevoren nadenken over beslissingen

Je kunt nadenken en met je naasten praten over sommige beslissingen. Het is belangrijk om dit op tijd te doen, omdat mensen met een atypisch parkinsonisme problemen kunnen krijgen met denken en spreken. Zo ben je samen met je naasten goed betrokken bij wat er gaat gebeuren. Je wensen kun je vastleggen in een wilsverklaring. Of je maakt samen met je huisarts, je neuroloog of je parkinsonverpleegkundige een zorgplan met afspraken voor de toekomst. Eventueel kan de zorgverlener met wie je al regelmatig praat over je toekomst(wensen) je daarbij ondersteunen. Dat noemen we *proactieve zorgplanning* (of ook: *advance care planning*).



Van tevoren kun je bijvoorbeeld bepalen wie namens jou beslissingen mag nemen als je dat zelf niet meer kunt. Ook kun je vastleggen of je gereanimeerd wilt worden of in het ziekenhuis wilt worden opgenomen. Zulke afspraken kun je altijd weer aanpassen. Als je van mening verandert, of als je situatie verandert, dan kun je opnieuw in gesprek gaan over eerdere afspraken.

Vragen bij beslissingen nemen

Wil je meer weten over beslissen over behandelingen en afspraken? Dan kun je deze vragen stellen aan je zorgverlener. Ook kun je met je zorgverlener bespreken hoe je afspraken maakt over praktische zaken zoals financiën.

- *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 vertrouwelijk 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 zelf kan 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. Jij en je 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 jou mag vertegenwoordigen als je zelf je 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 je vaker valt, moeilijkheden krijgt met praten of moeilijker slikt. In de late fase kunnen nieuwe problemen ontstaan, zoals flinke 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, bijvoorbeeld door ervoor te kiezen om bij een longontsteking geen antibiotica te geven. Hierover, en over de vragen die je kunt stellen, lees je 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 ziekte-verschijnselen, wil ik dan dat de arts mijn bewustzijn verlaagt (laat slapen met *palliatieve sedatie*), zodat ik daar minder van merk?
- Wil ik deze zaken ook vastleggen, bijvoorbeeld bij de huisarts?
- 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 keelspieren. 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 krijgen ze last van bijvoorbeeld terugkerende long- en blaasontstekingen.

Er kunnen ook andere oorzaken zijn van minder eten en drinken, zoals ontstekingen in de mond 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 eet-, drink- en slikproblemen is het zinvol om met de volgende zorgverleners te praten:

- neuroloog voor optimaliseren van parkinsonmedicatie, als deze wordt gegeven. Bij gebruik van parkinson-medicatie 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 of 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.

Als de ziekte vordert, wordt eten en drinken steeds moeilijker. Hoe krijgen mensen dan nog voldoende voeding en vocht binnen? 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. In een vergevorderde fase van een atypisch parkinsonisme is een voedingssonde niet altijd de beste keuze. Het is belangrijk om samen met je arts de voordelen en nadelen af te wegen. Er kunnen verschillende redenen zijn om niet voor een voedingssonde te kiezen:

- Het kan pijnlijk en onprettig zijn om een voedings-sonde 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. Dat komt doordat ze nog steeds voedsel, braaksel of speeksel kunnen inademen.



Het is belangrijk om samen met je behandelend arts zorgvuldig na te denken over de plaatsing van deze sonde. Misschien is er sprake van een zeer lage kwaliteit van leven en wordt je leven verlengd door de sondevoeding via de voedingssonde. Het kan een ingewikkeld emotioneel proces zijn voor jou, je naasten en je zorgverleners om sondevoeding weer te stoppen. Ook kan op een later moment opnieuw worden besproken of doorgaan met sondevoeding nog passend is bij de doelen van de zorg.

Daarnaast helpt *sondevoeding* vaak 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 natmaken van de lippen verlichting geven.

Vragen bij eet-, drink- en slikproblemen

- *Wat kunt u voor mij 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?*
- *Kun je stikken door slikproblemen?*

Stijfheid

Bij een atypisch parkinsonisme is over het algemeen de behandeling met parkinsonmedicatie minder effectief. En het effect van de medicatie zal minder lang aanhouden dan bij de ziekte van Parkinson. Mensen kunnen dus last krijgen van flinke stijfheid. Bewegen, handelen, spreken, kauwen en slikken gaan dan bijvoorbeeld slechter. 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 veelvoorkomende 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. Dit 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 ademhalen. 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 daar last van heeft, kan een behandeling met antibiotica of extra zuurstof helpen. Soms is opname in het ziekenhuis nodig. Maar iemand in een late fase van atypisch parkinsonisme herstelt vaak minder goed van een longontsteking. Als iemand een ontsteking heeft die pijn doet, zoals een blaasontsteking, kunnen antibiotica helpen om de klachten snel te verminderen. Soms wordt er gekozen om geen antibiotica meer te geven. Bijvoorbeeld omdat het niet meer mogelijk of gewenst is om het leven te verlengen omdat er weinig of geen kwaliteit van leven meer is.

Het is belangrijk dat jouw wensen over behandelen, bijvoorbeeld bij ontstekingen, bekend zijn bij je naasten en bij zorgverleners. Zo kan op basis daarvan worden beslist over de meest passende behandeling en zorg.

Vragen bij ontstekingen

- *Kan ik ervoor zorgen dat ik geen longontsteking of blaasontsteking krijg? 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?*
- *Heb ik antibiotica nodig 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 hoog klinkend 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 en vocht in de longen of door een andere ziekte, zoals hartfalen of COPD. Ademhalingsproblemen kunnen benauwdheid of angst veroorzaken. Dat kan heel vervelend 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 ademhalingsproblemen

- *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 voorovergebogen. Ook kan het 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 door spierspanning en/of houdingsafwijkingen;
- gebruik van pijnmedicatie;
- geestelijke verzorging bij mensen die te maken hebben met spirituele pijn;
- het aanpassen 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 dat hij of zij pijn heeft of zich niet fijn voelt, dan merken zorgverleners of naasten dat vaak toch. Bijvoorbeeld 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. Dat gebeurt 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. Mensen met atypisch parkinsonisme kunnen last hebben van diarree of juist van obstipatie (verstopping van de darmen). Er zijn verschillende manieren om deze blaas- en stoelgangklachten minder erg te maken. Soms helpt het al om anders te eten en te drinken. Of kan een aanpassing van kleding of van het toilet of badkamer helpen om sneller en veiliger naar het toilet te gaan. Medicijnen kunnen ook helpen om de klachten te 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 ontsteking. Waar mogelijk wordt de onderliggende oorzaak behandeld. Daarnaast kunnen maatregelen of soms medicijnen nodig zijn om de klachten te verminderen. 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 kloppen met de werkelijkheid. Iemand kan er bijvoorbeeld van overtuigd zijn dat zoekgeraakte spullen zijn gestolen. Bij hallucinaties ziet, voelt, hoort of ruikt iemand 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 komen 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 zorgen voor angstklachten, bijvoorbeeld voor de toekomst. De klachten kunnen gaan van een licht gevoel van paniek tot een angststoornis.

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 die meer het initiatief moeten 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. Hierbij kan de ergotherapeut helpen.

Daarnaast wordt *psychosociale ondersteuning* aangeraden. Hierbij worden mensen geholpen 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 apathie

- *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). Daarbij kunnen de aandacht, de oriëntatie in tijd en ruimte, het geheugen en het uitvoeren van dagelijkse bezigheden moeilijker 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 behandelingen 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?*

Tip

Bespreek met je huisarts of er een casemanager dementie kan worden ingeschakeld. Een casemanager dementie kan in de thuissituatie iemand met dementie en zijn naasten 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 late 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 onderzoeken uit voorzorg, zoals het bevolkingsonderzoek naar borst- of darmkanker. Dat is minder zinvol in de late levensfase. Ook bij andere ziekten zoals suikerziekte (diabetes), hart- en vaatziekte is maatwerk nodig. Er kan ook opeens iets gebeuren. Dan is het goed om te weten wat wel en wat niet kan. Kun je nog een operatie aan als je bijvoorbeeld een arm hebt 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

- Bedenk steeds wat voor jou belangrijk is, zoals comfort of het al dan niet verlengen van het leven.
- Levensvragen zoals ‘Waarom overkomt mij dit?’ en ‘Hoe kan ik het ziek zijn dragen?’ kun je bespreken met je zorgverlener om ondersteuning te vinden, ook als je niet gelovig bent.

5 Reanimatie en euthanasie

Bij dit onderwerp lees je over beslissingen over een naderend levenseinde. *Reanimatie* is 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. Je kunt vooraf je 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 de kans op hersenschade te verkleinen. 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, krijgen de hersenen door zuurstofgebrek nog meer schade. Als iemand de reanimatie overleeft, is de conditie en het functioneren 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 passen zich vaak aan als ze ziek zijn. Ze verleggen hun grenzen of stellen hun doelen in het leven bij. Daardoor kan iemand anders gaan denken over wat hij of zij nog wil. 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. Sommige mensen vinden dat lasten dragen bij het leven hoort. Of niet. Dan kan een gesprek ontstaan over *euthanasie* of hulp bij zelfdoding.

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 je wensen schriftelijk vast te leggen in een euthanasieverklaring. Doe dit in je eigen woorden en in de ik-vorm. Bespreek deze euthanasieverklaring regelmatig met je behandelend arts of met de arts die de euthanasie wil uitvoeren. Niet iedere arts is namelijk verplicht om het uit te voeren, maar wel om informatie hierover te voorzien en te verwijzen naar de juiste personen en organisaties.

Vaak is aan een euthanasieverklaring een behandelverbod gekoppeld. Hierin kun je wensen vastleggen over welke behandelingen nog wel of niet gegeven worden. Ook is het belangrijk dat je iemand een volmacht geeft om je wensen te verwoorden als je 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.
Ook als iemand het zelf niet meer kan aangeven moet er wel een voorafgaande periode zijn geweest waarin de euthanasiewens herhaaldelijk is besproken en vastgelegd. Ook moet duidelijk omschreven zijn wat de situatie is waarin diegene de euthanasie wil. Een volmacht kan deze beschrijving van de situatie niet veranderen.

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 moeilijk 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 artsadviseur van het programma Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland (SCEN). Deze artsen zijn opgeleid om te controleren en te kijken of bij euthanasie is voldaan aan de zorgvuldigheidscriteria die zijn vastgelegd in de euthanasiewet.

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 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 je conditie verder achteruitgaat, 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 je eigen wensen met vertrouwde mensen om je heen. Dat is een deel van wie je bent. 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, bijvoorbeeld voor het wassen en aankleden. Mensen kunnen thuis verpleging, persoonlijke verzorging, begeleiding, dagbehandeling/-besteding en huishoudelijke zorg krijgen.

Bespreek met je zorgverleners wat in jouw situatie past, hoe dit wordt betaald en welke organisaties de zorg regionaal bieden.

Wanneer thuis niet meer kan

Verhuizen naar een andere woonplek is vaak moeilijk. 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. Soms is dat in een kleinschalige huiselijke omgeving. Een opname is een ingrijpende gebeurtenis en betekent altijd verlies van de vertrouwde omgeving.



Dat kan verdriet, opluchting of gemengde gevoelens geven, zowel voor de persoon met een atypisch parkinsonisme als naasten. Toch voelt iemand met een atypisch parkinsonisme zich meestal na een tijdje thuis in het verpleeghuis. De beschermde woonomgeving en de structuur van de dagindeling geven rust en veiligheid. Zorgverleners leren je sneller kennen als je informatie deelt. Bijvoorbeeld in een *levensboek* of beschrijving van jouw levensloop.

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

Wil je meer weten over veranderen van plaats van zorg, omgeving of zorgverlener? Dan kun je de volgende vragen stellen aan je zorgverlener.

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 een ziekenhuisopname zinvol zijn en wanneer kan zorg thuis of op mijn woonplek beter passen?*
- *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 je 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 mijn zorgverlener mij beter leert kennen en weet wie ik ben, wat mijn achtergrond is en wat ik belangrijk vind?*

Tips

- Accepteer hulp, zoals thuiszorg, als het nodig is. Wees niet bang om hulp te vragen en wacht niet te lang.
- Zorgverleners kunnen je tips geven voor de zorg, bijvoorbeeld over een speciaal bed of incontinentiemateriaal. En ook over zorg voor later, zoals over verhuizing en wetgeving zoals de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), Wet langdurige zorg (Wlz) en zorgverzekering.
- Vraag aan de huisarts of mensen in je omgeving wat een goed verpleeghuis is en welke wachttijden er zijn. Op de website van de Parkinson Vereniging vind je een overzicht van locaties met gespecialiseerde zorg.
- Dagopvang of dagbehandeling in een verpleeghuis is goed om te wennen terwijl je wel thuis kunt blijven.
- Om te onderzoeken of een zorginstelling zoals een verpleeghuis bij jou past, kun je er een aantal bezoeken om er de sfeer te proeven.
- Stop energie in een goed contact met nieuwe zorgverleners, die jij en je naasten willen leren kennen. Vertel zelf wat er aan de hand is en wat je graag wilt.
- Een *levensboek* kan zorgverleners ook helpen jou te leren kennen.
- Als je moet worden opgenomen in een ziekenhuis, dan is het fijn als er iemand is die tijd en geduld heeft om je gerust te stellen. Dat kan een familielid, vrijwilliger of zorgverlener zijn.

7 Zorg voor jou als naaste

Als naaste ben je vaak nauw betrokken bij de ondersteuning en de zorg van jouw dierbare met een vorm van parkinsonisme. Begeleiding hierbij is belangrijk, óók voor jezelf.

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 dat beter te maken?

Mantelzorg kan erg belastend zijn

Als naaste ken je je dierbare goed. En misschien zorg je al lange tijd voor hem of haar. Je hebt waardevolle kennis die je kunt delen met zorgverleners om goede zorg te verlenen. En om besluiten te kunnen nemen die passen bij je dierbare. Maar mantelzorg kan emotioneel en lichamelijk belastend zijn. Zo heb je misschien veel zorgen om veiligheid in en buiten huis. En er kunnen irritaties over vergeetachtigheid zijn. Ook kun je oververmoeid raken, doordat je steeds alert moet zijn. Bijvoorbeeld doordat je dierbare 's nachts onrustig is.

Vaak betekent het weg- of uitvallen van de mantelzorger dat iemand met een parkinsonisme naar een verpleeghuis moet. Zorg voor de mantelzorger is daarom belangrijk. Tijdelijke opname of inzetten van dagbehandeling, dagopvang of opvang thuis kan de mantelzorger ruimte geven even iets voor zichzelf te doen. Mantelzorger blijf je ook als je dierbare in een zorginstelling zoals een verpleeghuis verblijft.

Ook jij hebt recht op ondersteuning

Niet alleen je dierbare maar ook jijzelf maakt een rouwproces door. Daarbij verlies je steeds een stukje van hoe je dierbare was. Dat kan je verdrietig maken, moe of futloos, of het kan moeilijk zijn om je te concentreren. Soms kun je je machteloos voelen of minder zin in het leven hebben. Zorg voor de naasten is daarom belangrijk bij *palliatieve zorg*.



Vragen bij zorg voor naasten

Wil je meer weten over ondersteuning van jou als naaste? Dan kun je bijvoorbeeld deze vragen stellen aan je zorgverlener.

- *Hoe ondersteun ik mijn dierbare met een vorm van parkinsonisme het best?*
- *Welke emoties kan ik ervaren?*
- *Welke hulp kan ik krijgen en waar kan ik die vinden?*
- *Wat kan ik doen om te zorgen dat ik niet overbelast raak?*
- *Hoe herken ik dat ik overbelast ben?*

Tips

- Zorg ervoor dat je als naaste zelf steeds genoeg kunt uitrusten. Dat is beter voor iedereen. Je hoeft het niet alleen te doen. Schakel op tijd hulp in, zodat je het volhoudt.
- Vertel niet alleen aan je huisarts dat je mantelzorger bent, maar ook aan je werkgever. Die kan daar dan rekening mee houden, bijvoorbeeld als je zorgverlof nodig hebt.
- Kijk wat de Parkinson Academie en/of de gemeente kan bieden aan ondersteuning voor mantelzorgers. Kijk hiervoor op de website van de Parkinson Vereniging.

8 De stervensfase en periode na het overlijden

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

Om over na te denken
Hoe willen wij dat de laatste momenten eruitzien?

Mensen met een vorm van parkinsonisme overlijden vaak door complicaties die te maken hebben met de ziekte, zoals een longontsteking door het verslikken in eten. Soms kan iemand niet meer eten of drinken, omdat het slikken niet meer gaat. In de laatste fase van het leven neemt het honger- en dorstgevoel vaak af en wordt de behoefte om te eten en te drinken minder. Dit is onderdeel van het sterven.

Als iemand door een vorm van parkinsonisme niet meer goed kan lopen, is de kans 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. Bijvoorbeeld verwardheid of een ontsteking door het in bed liggen. De kans op overlijden in de dagen na een operatie is hierdoor groter. Revalideren (weer opknappen na de operatie) lukt ook niet altijd goed.

Opereren is soms wel een goede keuze, 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, ook al is dat moeilijk. In dat geval is er sprake van een niet-natuurlijk overlijden. Het overlijden kwam dan door de val of breuk. Hier wordt dan een *forensische arts* bij betrokken.

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 droog kan voelen, wat vervelend is. 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 hoestprikkel 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 je naast je dierbare zit, houd er dan rekening mee dat hij of zij je wel hoort. Praat daarom rustig en respectvol. Je kunt ook muziek opzetten en je dierbare zachtjes aanraken. Je kunt afspreken met anderen, soms ook met geschoolde vrijwilligers via de organisatie Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg Nederland, 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. Denk ook aan rituelen die bij je dierbare passen, bijvoorbeeld religieuze rituelen. Bedenk dat stilstaan bij het verdriet van afscheid nemen waardevol is. Het helpt ook bij het verwerken en het later terugblikken op zo’n intensieve periode.

Zorg na het overlijden

Na het overlijden van je dierbare kan de laatste zorg worden verleend, zoals wassen en aankleden. Dat kun je laten doen door een uitvaartcentrum of door de verpleegkundigen of verzorgenden. Je kunt het wassen en aankleden ook zelf doen. Het kan fijn zijn om zo je dierbare nog aan te raken. Dit kan zorgen voor een stukje afsluiting omdat je als naaste de zorg zelf hebt geboden.

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

Vragen over de stervensfase en overlijden

Wil je meer weten over de stervensfase of het overlijden? Dan kun je deze vragen stellen aan je zorgverlener.

- *Kunt u mij waarschuwen als het overlijden nadert?*
- *Wie kan mij helpen met waken? Zijn er vrijwilligers die we om hulp kunnen vragen?*
- *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 bij ernstige stijfheid of hevig trillen?*
- *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

- Wordt er een belastende behandeling of operatie voorgesteld terwijl je dierbare er al slecht aan toe is? Vraag dan aan de arts hoe noodzakelijk de behandeling is, ondanks alle emoties die je kunt hebben.
- In veel verpleeghuizen mogen naasten blijven slapen in de laatste dagen van iemands leven. Wil je dat graag? Vraag het dan op tijd.

Bijlage 1 Gespreksvragen ter voorbereiding op het gesprek met je zorgverlener

Op de plaats waar nu 'ik' staat, kun je 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 beschrijven?
- ❏ In welke situatie en met wie kan ik contact opnemen over zorg en zorgdoelen? En hoe doe ik dat?
- ❏ 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 vertrouwelijk 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 zelf kan 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 slik-problemen?
- ❏ 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 ervoor zorgen dat ik geen longontsteking of blaasontsteking krijg? 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?
- ❏ Heb ik antibiotica nodig in mijn situatie?
- ❏ Moet ik met een ontsteking naar het ziekenhuis gaan?

Ademhalingsproblemen

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

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 moet ik naar een ziekenhuis 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 mijn 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?
- ❏ Welke hulp kan ik krijgen en waar kan ik die vinden?
- ❏ Wat kan ik doen om te zorgen dat ik niet 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 om hulp kunnen vragen?
- ❏ 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 hevig trillen?
- ❏ 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 2 Medische woordenlijst

apathie
gevoel van volledige lusteloosheid, gebrek aan initiatief

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

bewegingsarmoede
bewegingen worden trager en kleiner en het kost meer moeite om een beweging te beginnen

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

forensische arts
gemeentelijk lijkschouwer

freezing
plotseling stilvallen of vast komen te zitten tijdens het bewegen, alsof de voeten aan de grond zijn vastgeplakt

hallucinaties
waarnemingen die niet echt zijn, maar die voor iemand wel levensecht lijken. Je hersenen laten je iets zien, horen, voelen, ruiken of proeven wat er in werkelijkheid niet is

hospice
een instelling met een huiselijke sfeer waar je terecht kunt als je 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
het opzettelijk verlagen van het bewustzijn in de laatste levensfase om ernstig lijden te verlichten dat niet op een andere manier voldoende kan worden verminderd

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)

proactieve zorgplanning (advance care planning)
een proces van vooruitdenken, plannen en organiseren. De patiënt praat met zorgverleners en naasten over wat hij/zij wil, de keuzes die er zijn en welke zorg daar nu en in de toekomst bij past.

psychosociale ondersteuning
behandelingen gericht op het bevorderen of ondersteunen van het psychisch (mentaal) welbevinden en sociaal functioneren. Hiervoor kan worden verwezen naar zorgverleners (o.a. psycholoog, parkinsonverpleegkundige) 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
de ademhaling en de hartslag op gang brengen 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.

sondevoeding
vloeibare voeding die via een buigzaam slangetje (sonde) in de maag of dunne darm komt. Sondevoeding is een oplossing als je niet kunt of mag eten of als je niet genoeg voeding binnenkrijgt met normaal eten.

stridor
een hoog, piepend of gierend geluid bij het ademhalen door een vernauwing van de luchtweg

symptomen
verschijnselen of klachten die bij een ziekte kunnen optreden

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.

wanen
iemand ziet dingen of maakt situaties mee die niet kloppen, maar waar diegene heel hardnekkig sterk in gelooft, ook als anderen uitleggen dat het niet waar kan zijn

zorgdoelen
duidelijke en precieze afspraken tussen een zorg-verlener en betrokkene over wat zij samen willen bereiken in het zorg- en ondersteuningsproces

Aantekeningen

Aantekeningen

Aantekeningen

Meer informatie

Websites

www.parkinson-vereniging.nl/late-levensfase

www.parkinson.nl/late-fase-van-parkinson/late-levensfase

PARKINSONISME ACADEMIE

Parkinson Academie

De Parkinson Academie organiseert informatie-dagen, workshops, cursussen en gespreksgroepen voor mensen met de ziekte van Parkinson of een parkinsonisme, partners of mantelzorgers en andere belangstellenden.
Ook zijn er bijeenkomsten voor naasten van wie de partner met de ziekte van Parkinson of een *atypisch parkinsonisme* is overleden.
www.parkinson-vereniging.nl/parkinson-academie

De inhoud van deze brochure is ook te lezen op, of te downloaden van de website van de Parkinson Vereniging.

Colofon

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

Redactie
- 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*

Verantwoordelijk voor herziening Gesprekshulp atypische parkinsonismen
- Martha Huvenaars, *Verpleegkundig specialist, Expertisecentrum voor Parkinson en Bewegingsstoornissen Radboudumc*
- Drs. Jelly Nooi, *specialist ouderengeneeskunde, Silverrade - Lyvore*
- Mirthe Ponsen, *Neuroloog Meander Medisch Centrum*
- Herma Lennaerts, *MSc, Radboudumc & ParkinsonNet*
- Anoek Forkink, *verpleegkundig specialist, Streekziekenhuis Koningin Beatrix Winterswijk*
- Parkinson Vereniging

Vormgeving
Inpladi bv, Cuijk – Bureau voor idee en creatie

Beeld
Parkinson Vereniging
Shutterstock.com

Deze brochure is een uitgave van de Parkinson Vereniging
© 2026, herziene versie, Parkinson Vereniging te Bunnik

Niets in deze uitgave mag worden vermenigvuldigd of overgenomen worden zonder voorafgaande toestemming van de Parkinson Vereniging.
Deze brochure is met de grootst mogelijke zorg samengesteld. Niettemin aanvaardt de Parkinson Vereniging geen enkele aansprakelijkheid voor eventuele onjuistheden in de aangeboden informatie.

ParkinsonNederland
Parkinson is de snelst groeiende neurologische aandoening ter wereld. Bij ouderen én – steeds vaker – op jongere leeftijd. Met deze gevoelde urgentie zet ParkinsonNederland versneld stappen richting een wereld zonder de ziekte van Parkinson en parkinsonismen. Dat kan niet zonder succesvolle fondsenwerving. Daarmee investeren we doelgericht in onderzoek, innovatie en goede voorlichting.
www.parkinson.nl

Parkinson Vereniging
Kosterijland 12, 3981 AJ Bunnik
Postbus 46, 3980 CA Bunnik
Tel. 030 – 656 13 69
info@parkinson-vereniging.nl
www.parkinson-vereniging.nl