

De laatste levensfase van de ziekte van Parkinson

Wat staat je (samen) te wachten?

Lyan de Roos
Specialist Ouderengeneeskunde

22-3-2018

Wat gaan we de komende 2 uur doen?

- Presentatie in 2 delen:
 - De laatste fase en wat je kunt verwachten
 - Wat zijn de (on)mogelijkheden als het leven niet meer leefbaar is?
- Interactief
- Luisteren naar muziek ter inspiratie
- Uitwisselen van ervaring
- Veel vragen mag!

Mag ik dan bij jou

- Muziek ter inspiratie

- Als het onweer komt
- Als de avond valt
- Als het einde komt
- Als ik dan alleen ben

- Parkinson voelt wellicht als het onweer, de avond, het einde en alleen, maar je hebt het samen.....



Keuzes maken in de laatste fase

- Wat verstaan we onder de laatste fase?
 - ZvParkinson: gemiddeld 2 jaar!
- Wat is kenmerkend voor Parkinson en de laatste fase?

Parkinson specifieke zaken

- Het bewegen wordt steeds moeilijker door stijfheid, off periodes, overbeweeglijkheid
- De pillen werken minder dan voorheen
 - →vallen, minder spreken, slikken, schrijven
- Moeite met de blaas en darmen
- Moeite met slapen
- Geestelijke veranderingen, met name traagheid!

Veranderingen van geest

- Zorgen om dementie
- Richtlijn 48-80%
- Ook gedrag:
 - Apathie
 - Stemmingsproblemen
 - Hallucinaties/wanen (ontrouw partner)

Stemmingsproblemen....

- 35% van de patiënten met de ZvP
- Belastend voor de patiënt
- Belastend voor de mantelzorg en omgeving

Overige problemen

- Lichamelijk: niet “motorische” problemen
 - Blaas
 - Darmen
 - (ver)slikken met alle gevolgen van dien:
 - Ondervoeding/afvallen → gevoeliger voor andere infecties, denk aan de blaas. Maar ook doorliggen....
 - Longontsteking/aspiratie

Overige problemen

- Psychisch:

- Afhankelijkheid
- eenzaamheid
- Schuldig voelen
- Schaamte
- Verslavingen/gokken
- Relatie problemen
 - Sexuele verlangens veranderen

En dan denk je.....mag ik dan bij jou??

- Wat betekent dat voor je als patiënt?
- Wat betekent dat voor je als partner?
- Hoe zorg je voor elkaar?
- Hoe houd je het vol?
- En wat als dat niet meer lukt?
- Welke keuzes kun of mag je dan maken?



Praten en vooruitkijken

- ACP=advanced care planning=praten met de dokter over wat er kan gaan gebeuren
- Zo wil ik het
- Zo wil ik het per sé niet....
- Morele en ethische dilemma's
- De mens wikt.....
- Maar....Wie beschikt???

Notitie te downloaden!!

- De laatste fase van de ziekte van Parkinson: bespreken en vastleggen
- *Beleidsadvies*
- Projectgroep Laatste (Levens)fase
- September 2015

Het levenseinde anno 2018

- Veel maatschappelijke discussie
- “Nieuwe” termen in opmars:
 - De levenseinde kliniek
 - NVVE
 - Voltooid leven

Vragen om de dood.....

- Vragen om de dood: hoe vaak?
- Als sterven moet.....
- Wat is palliatieve sedatie?
- Wat is euthanasie?
- NB: passieve euthanasie bestaat NIET
- Waarin verschillen beide?
- Wat zijn de overeenkomsten?
- Waar liggen grenzen

Als sterven moet

Sommige mensen willen sterven
Hun leven smaakt naar de dood
De lust is hun vergaan
Het hart kent geen verwachting meer

Sommige mensen willen sterven
Hun strijd is voorbij
Ze verlangen rust en vrede
Hun hart zoekt het einde

Sommige mensen willen sterven
Alles is gedaan
Alles is gezegd
Nooit zal alles worden vervuld

Sommige mensen willen sterven
Het leven is kaal geworden
Niemand om nog voor te gaan
Geen dag die nog lokt

Tijd voor een kort intermezzo

- Zo zal het zijn



Overlijden: wat zijn oorzaken?

- Behandeling slaat niet meer aan
- Afzien van/niet starten (zinloos) (be-)handelen
- Acute oorzaak/plotseling overlijden door complicatie die niet was te voorzien
- Kaarsje dooft geleidelijk

Oorzaken van overlijden

- Behandeling slaat niet aan
 - Arts geeft oordeel en beslist
 - Leidt tot staken van medicatie, infuus etc
 - Is geen (passieve) euthanasie
- Afzien van behandelen
 - Arts geeft oordeel en beslist
 - Handelen in de geest van de patiënt
 - Wel actief symptomen verlichten
 - Doen wordt laten/loslaten
 - Is geen (passieve) euthanasie

Oorzaken van overlijden

- Acuut overlijden:
 - snel en plotseling....natuur beslist, arts geeft oordeel en advies
- Kaarsje dooft langzaam:
 - verpleeghuis, eindfase dementie of ouderdom
- → Eten en drinken worden minder.....
- Actief begeleiden!

Overlijden en Parkinson

- **In 2016 overleden 1.809 personen aan Parkinson**
- 1.038 mannen en 771 vrouwen (12,3 per 100.000 mannen en 9,0 per 100.000 vrouwen). Sterfte treedt vooral op hogere leeftijd op.
- **Onderregistratie van sterfte aan Parkinson**
- Bij de sterftecijfers moet rekening worden gehouden met onderregistratie, omdat de ziekte van Parkinson of andere vormen van parkinsonisme zelden de directe doodsoorzaak zijn.
- De patiënten overlijden doorgaans aan longcomplicaties, urineweginfecties en andere ouderdomsaandoeningen.

Vocht en voeding in de laatste fase

- Vocht en voeding zijn heel basaal belangrijk
- Zonder vocht kun je niet leven
- Toch stopt/vermindert de inname geleidelijk
- Oorzaak : lichamelijke vermoeidheid/uitputting
- Zorg volgt de natuurlijke weg

Rol van de zorg, familie en arts

- Laatste fase is teamwork
- Veel zijn
- Veel doen
- Veel loslaten
- Observatie, voelen, kijken en ervaren
- Afstemmen van lijdensdruk
- Niet altijd objectief
- Niet altijd op 1 lijn

Besluit door arts

- Arts beslist over medicatie
- Arts heeft informatie van zorg en familie nodig
- Prognose is moeilijk in te schatten
- Wet- en regelgeving voor palliatieve sedatie
- Symptoombestrijding leidt tot slapen=sederen

Vragen om de dood.....

- Twijfels over de zin van de laatste fase
- Waarom zo langzaam?
- Kan het niet anders?
- Waarom nog dit lijden?
- Is een spuitje niet mogelijk?
- Zo laat je zelfs geen dier overlijden.....

Symptomen verlichten

- Lijden verlichten
- Met zorg en aandacht
- Met medicatie waar nodig
 - Morfine
 - Midazolam= dormicum

Wanneer medicatie?

- Als lijden zichtbaar is:
 - pijn, onrust, ongemak, benauwdheid, angst, misselijkheid etc.
- Objectief is soms subjectief verschillend
- Belangrijk is onderling overleg, vertrouwen, samenwerken
- Medicatie soms zo nodig
- Vaak op vast nodig: pompje/vaste tijden

Palliatieve zorg in NL.....in cijfers

Palliatieve zorg cijfers Nederland



- Jaarlijks sterven in Nederland ongeveer 136.000 mensen
- Ongeveer 80% van die overlijdens komt voor de arts niet onverwacht.

Bij ongeveer **108.500 mensen** is het aannemelijk dat enige vorm van palliatieve zorg is gegeven voorafgaand aan het overlijden.

— Bron: Agira Zorg/Veren, 2018

Palliatieve zorg

- Palliatieve zorg: heel de mens , dwz:
 - Lichaam
 - Geest
 - Relaties
 - Spiritualiteit
- Pallium=manteltje
- Palliatief=iemand in nood met zorg omringen

Voortschrijdende ziekte in de tijd

Dood

Ziektegerichte palliatie

Palliatie in de
stervensfase

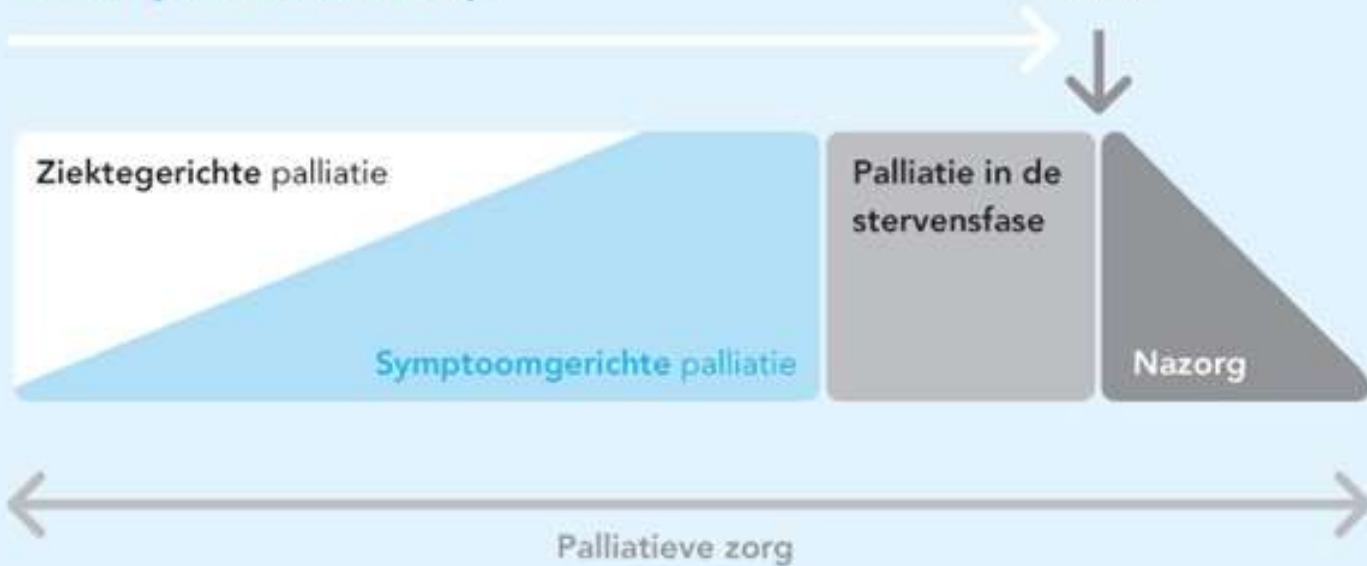
Symptoomgerichte palliatie

Nazorg

Palliatieve zorg

Figuur 1

Het spectrum van de palliatieve zorg



Vragen om de dood: hoe vaak?

- In NL ca. 140.000 overlijdens per jaar
- In totaal overleden in 2017 6585 mensen door euthanasie, 449 meer vergeleken met het voorgaande jaar. De stijging is vergelijkbaar met voorgaande jaren. (bron NRC): stijging van ruim 8%

- De meeste ingewilligde euthanasieverzoeken gingen naar ongeneeslijk zieke kankerpatiënten en patiënten met MS, Parkinson af ALS.

Palliatieve sedatie

- Definitie: het opzettelijk verlagen van het bewustzijn in de laatste levensfase
- 2 vormen: continu of met tussentijdse “pauzes”, diep of oppervlakkig
- Sedatief= kalmerend (NL taal)

Doel van palliatieve sedatie

- Lijden optimaal verlichten
- Goede symptoomverlichting
- Niet het leven bekorten of verlengen
- Hoe?: verlagen bewustzijn, niet met morfine, maar met slaapmedicatie
- Wie?: onbehandelbare ziekteverschijnselen die ondraaglijk lijden veroorzaken

pijn

Ik heb zo'n pijn
Van alle kracht
Is er niets over
Pijn
Ik kan wel gillen van de pijn

Ben jij daar dan god
Ben jij alleen te vinden
Als ik verpletterd word



Ben jij alleen te vinden
Als er geen ego overblijft
Kom niet bij me
Raak me niet aan
Ik moet alleen zijn

(Marina San Giorgi
De reis die ik reis)

Met de rug tegen de muur....

- Bij parkinson komen met name voor:
 - Pijn
 - Kortademigheid
 - Delier= periode van verwardheid met onrust
 - Braken
 - Angst
 - slikproblemen
 - Maar ook: existentieel lijden....de zinloosheid in het korte levensperspectief van 1-2 weken. Verdient meer dan medische begeleiding.

Voorwaarden palliatieve sedatie

- Onbehandelbare symptomen....met de rug tegen de muur. Geen andere opties om het lijden te verlichten
- Maar ook: overlijden binnen 14 dagen te verwachten! Dus
-bij de stervende patiënt!
- Inschatting: medisch....arts moet het vaststellen ahv symptomen, dus aandacht....

Euthanasie: wat is het?

- Grieks: euthanasia= de goede dood
- Wat is een goede dood?
- Individueel verschillend
- Maar wel: euthanasie= actief!
- Passieve euthanasie bestaat niet!!!

Wat is gewoon medisch handelen? (en dus geen euthanasie!)

- Het stoppen of niet starten van een medische behandeling op verzoek van de patiënt (respect!)
- Het afzien van een medisch zinloze behandeling
- Het intensiveren van pijnbestrijding met als bijwerking het bekorten van het leven.

Wanneer euthanasie?

- Bij ondraaglijk en uitzichtloos lijden
- De enige uitweg= de dood.....
- Niet bij gebrek aan terminale of palliatieve zorg...
- >80% kanker patiënt in laatste fase

Worden alle verzoeken ingewilligd?

- Neen, in de praktijk wordt ca. 2/3 van de verzoeken niet ingewilligd doordat:
 - Er toch op een ander manier symptoomverlichting plaatsvindt
 - Mensen eerder overlijden en niet toekomen aan de uitvoering

Bij wie mag euthanasie worden gedaan?

- Vanaf 12 jaar, mits de ouders toestemming geven
- 12-16: instemming ouders vereist
- 16-17 : zelfstandig besluit, ouders wel betrokken

Euthanasie en de wet

- Euthanasie valt onder de wet Toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding
- Ingesteld 1-4-2002
- Euthanasie is niet strafbaar mits.....

Zorgvuldigheidseisen

- Vrijwillig en weloverwogen verzoek
- Uitzichtloos en ondraaglijk lijden
- Patiënt is goed voorgelicht
- Er is geen redelijke andere oplossing
- Minstens 1 onafhankelijke arts moet de patiënt gezien hebben en een verslag hebben gemaakt
- Medisch moet de uitvoering zorgvuldig gebeuren door de arts zelf

De praktische uitvoering

- Patiënt moet bij bewustzijn zijn
- De arts dient de medicatie toe
- Overlijden volgt snel (minuten)
- Overlijden gaat heel kalm
- Daarna draagt arts over
- Gemeentelijk lijkschouwer stelt de dood formeel vast
- Officier van justitie wordt ingelicht
- Verslagen gaan naar de toetsingscommissie
- Schriftelijk bericht volgt na ca 6 weken
- Als zorgvuldig gedaan, geen strafvervolging

Overeenkomsten PS/EU

- Lijdende patiënt
- Arts en patiënt met de rug tegen de muur
- Doel is maximale verlichting van ondraaglijk lijden
- Patiënt vraagt, arts moet het invoelen
- Morfine niet het goede middel
- De dood volgt....

Verschillen PS/Eu

- PS: niet strafbaar, Eu wel, mits.....
- PS: terminale situatie, max. 14 dagen voor de dood, Eu: niet per sé terminaal
- PS: slaapmedicatie, Eu: diepe slaap met spierverslapping
- PS; gaat geleidelijk, Eu: acuut, snel
- PS: natuurlijk overlijden, Eu: niet natuurlijke dood.
- PS: 2-e arts geen must, wel wenselijk, Eu: 2 –e arts verplicht
- PS: geen lijkschouwer, geen officier van justitie, Eu: wel via officier van justitie

Waar liggen grenzen

- Ethische discussie
- Geloofsovertuiging speelt een rol: de mens wikt, maar God beschikt.....of:

PALLIATIEVE ZORG

Poortbus 1045

6801 SA, Arnhem

www.loesje.nl

LEVEN DOE JE OP JE EIGEN MANIER

STERVEN OOK

Loesje

Poortbus 1045
6801 SA, Arnhem
www.loesje.nl

- Arts mag weigeren
- Politieke keuzes, vrijheid van keuze in NI
- Wet biedt ruimte
- Blijft een individuele vraag van de patiënt
- Arts moet het invoelen
- Voorwaarde: goed contact en vertrouwen, luisteren.....

Palliatieve zorg is luisteren!

Wanneer luisteren om te
reageren,
overgaat in luisteren om te
begrijpen,
ontstaat er echt contact

Tot slot 2 gedichten....



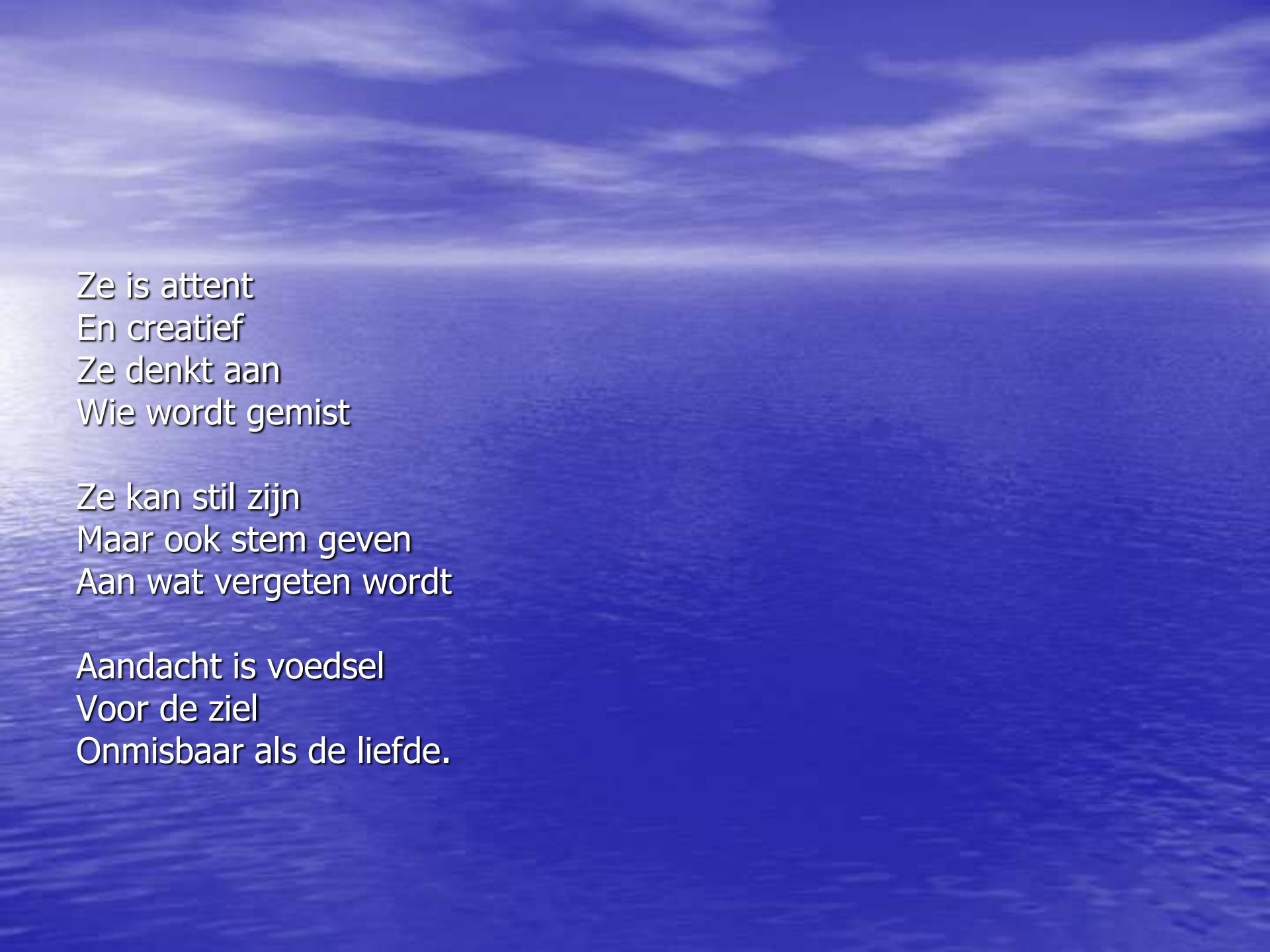
Aandacht

Aandacht is
Een variatie van liefde

Ze is een geschenk
Dat je ontvangt
En geven kunt

Ze is niet alleen
Op zichzelf gericht
Ze ziet ook een ander

Ze verspreidt licht
Ze heeft fantasie
En is verrassend.
Ze haalt mensen
Uit de schaduw



Ze is attent
En creatief
Ze denkt aan
Wie wordt gemist

Ze kan stil zijn
Maar ook stem geven
Aan wat vergeten wordt

Aandacht is voedsel
Voor de ziel
Onmisbaar als de liefde.

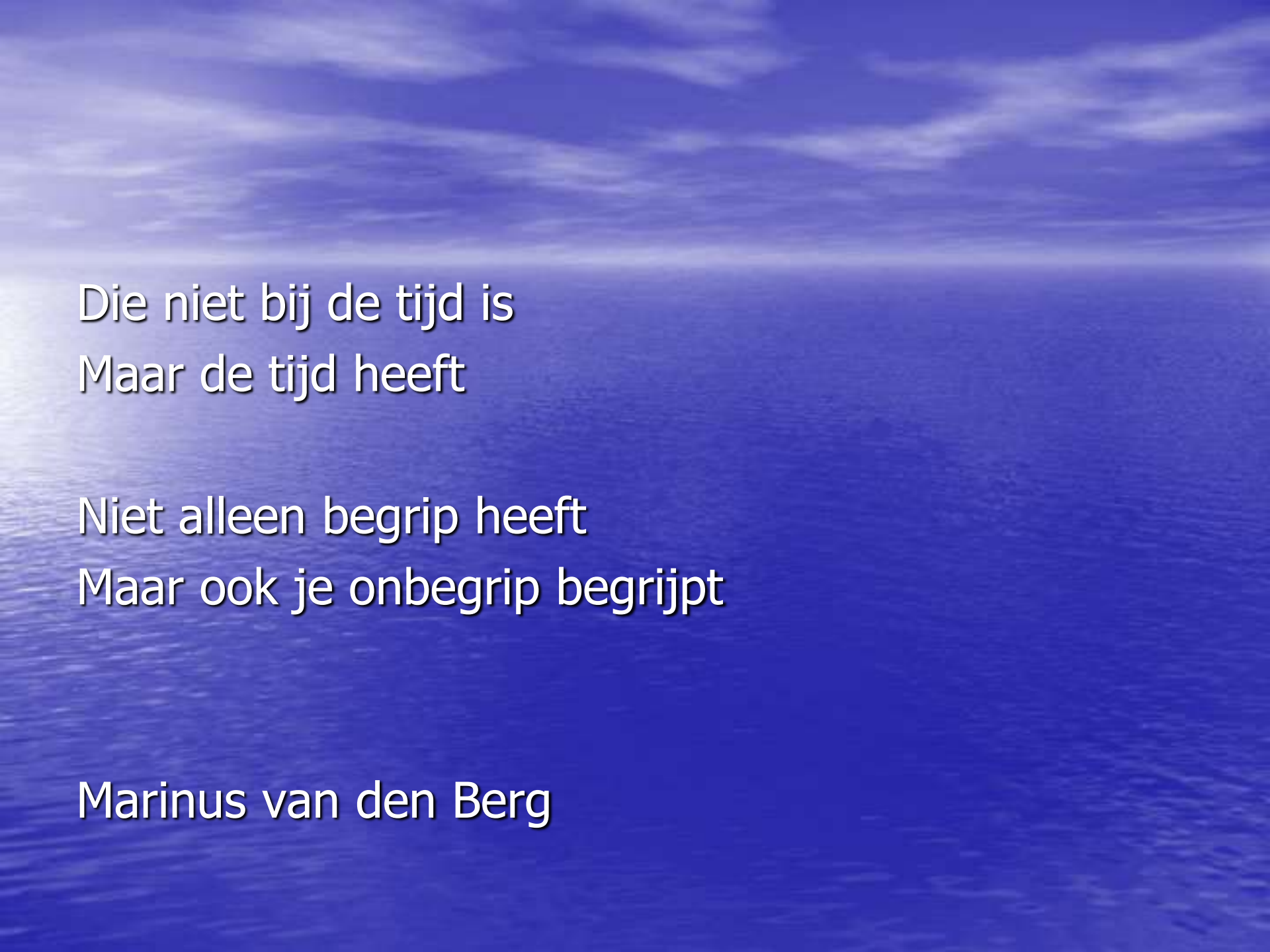
Het is belangrijk...

Het is belangrijk een mens
Om je heen te hebben....

Die je niet alleen hoort
Maar ook naar je luistert

Die niet alleen naar je kijkt,
Maar je ook ziet

Die niet alleen tegen je spreekt
Maar ook met je praat



Die niet bij de tijd is
Maar de tijd heeft

Niet alleen begrip heeft
Maar ook je onbegrip begrijpt

Marinus van den Berg