



Parkinson
Parkinsonismen
Vereniging



De laatste fase van de ziekte van Parkinson: bespreken en vastleggen

Beleidsadvies

Projectgroep Laatste (Levens)fase

September 2015



De laatste fase van de ziekte van Parkinson: bespreken en vastleggen
Beleidsadvies

Auteurs: projectgroep Laatste (levens)fase

Datum: september 2015

Versie: 1

Inhoud

| | |
|---|-----------|
| Inleiding | 5 |
| 1. Definitie van de laatste levensfase | 6 |
| 1.1 Wat wordt verstaan onder de laatste levensfase? | 6 |
| 1.2 Parkinson specifieke aspecten bij de laatste levensfase | 6 |
| 2. Praten over en plannen van de laatste levensfase | 8 |
| 2.1 Waarom is praten over de laatste levensfase belangrijk? | 8 |
| 2.2 Parkinson specifieke aspecten bij het gesprek en de planning | 9 |
| 2.3 Korte samenvatting en/of aanbevelingen | 9 |
| 3. Palliatieve zorg | 10 |
| 3.1 Wat is palliatieve zorg? | 10 |
| 3.2 Parkinson specifieke aspecten bij palliatieve zorg | 11 |
| 3.3 Korte samenvatting en/of aanbevelingen | 13 |
| 4. Palliatieve sedatie | 14 |
| 4.1 Wat is palliatieve sedatie? | 14 |
| 4.2 Parkinson specifieke aspecten bij palliatieve sedatie | 15 |
| 4.3 Korte samenvatting en/of aanbevelingen | 15 |
| 5. Euthanasie | 16 |
| 5.1 Wat wordt verstaan onder euthanasie? | 16 |
| 5.2 Wat is een euthanasieverklaring | 16 |
| 5.3 Parkinson specifieke aspecten bij euthanasie | 17 |
| 5.4 Korte samenvatting en/of aanbevelingen | 19 |
| 6. Persoonlijke wensen vastleggen | 20 |
| 6.1 Wat is een wilsverklaring | 20 |
| 6.2 Waarom heeft een parkinsonpatiënt een wilsverklaring nodig? | 20 |
| 6.3 Korte samenvatting en/of aanbevelingen | 24 |
| 7. De rol van de mantelzorger in de laatste levensfase | 25 |
| 7.1 Wat is mantelzorg? | 25 |
| 7.2 Parkinson specifieke aspecten bij mantelzorg in de laatste levensfase | 25 |
| 7.3 Korte samenvatting | 27 |
| Nawoord | 28 |
| Bijlage I | 30 |
| Bijlage II Bronnen –referenties | 31 |
| Algemene informatie | 31 |
| Palliatieve zorg | 31 |
| Palliatieve sedatie | 31 |

| | |
|----------------------------------|----|
| Wilsverklaring | 31 |
| Behandelvebod..... | 31 |
| Verklaring niet reanimeren | 31 |
| Zorgverklaring..... | 31 |
| Euthanasieverklaring | 31 |
| Uitvaart verklaring..... | 31 |
| Levenstestament | 31 |
| Mantelzorg..... | 31 |

Inleiding

De Parkinson Vereniging wil haar leden ondersteunen bij het creëren van een optimale kwaliteit van leven ondanks de beperkingen die de ziekte van Parkinson en parkinsonismen¹ met zich meebrengen. Hiertoe biedt de vereniging instrumenten aan waarmee zo lang mogelijk de regie in eigen hand kan worden gehouden. Dit geldt voor alle fasen van het ziekteproces, inclusief de laatste fase. In het voor u liggende document wordt door de projectgroep “Laatste Levensfase” informatie gegeven over verschillende zaken die in deze fase van belang zijn voor patiënten en mantelzorgers.

Bij het streven naar een optimale kwaliteit van leven hoort ook het tijdig nadenken over zorg en begeleiding in de laatste levensfase en over een waardige dood. Dit is een moeilijk en beladen onderwerp. Door het beschikbaar stellen van relevante informatie wil de projectgroep ertoe bijdragen de laatste fase tot een bespreekbaar onderwerp te maken voor en door de leden. Als je tijdig nadenkt over en bespreekt hoe je wilt leven tot het einde, schep je rust en vertrouwen voor jezelf en je dierbaren wanneer die laatste fase is aangebroken. De projectgroep wil op respectvolle wijze elementen voor discussie aanreiken, waaruit iedere patiënt zijn/haar eigen keuze kan maken.

Over de talrijke facetten van dit onderwerp wordt in zijn algemeenheid tegenwoordig veel gesproken en geschreven. Deze informatie blijkt echter zelden toegespitst op mensen met Parkinson. Als gevolg hiervan ontbeert deze groep dikwijls specifieke informatie, bij voorbeeld over de procedures rond een wilsbeschikking of zorgverklaring. Uit onderzoek blijkt dat veel mensen wel eens nadenken over hun laatste levensfase, maar dat slechts weinigen hun wensen daaromtrent op papier hebben gezet. De meesten hebben de neiging om deze handeling uit te stellen, en dat geldt zeker ook voor mensen met Parkinson en hun mantelzorgers. Als gevolg van toenemende problemen met spreken en schrijven kan voor deze groep bemoeilijkte communicatie een extra barrière vormen. Vaak is onbekend waar de benodigde informatie te vinden is. De projectgroep streeft er daarom naar om in samenspraak met de leden gericht informatiemateriaal te ontwikkelen dat behulpzaam kan zijn om een tijdig gesprek hierover op gang te brengen. Via de landelijke Parkinson Cafés zal een aanzet worden gegeven. De praktische en actuele achtergrondinformatie zal daartoe door de projectgroep worden aangeboden. In het licht van de snel toenemende digitale zelfredzaamheid zijn alle relevante websites achterin dit document op een rijtje gezet.

Naast het bevorderen van de communicatie met patiënten en hun mantelzorgers, zal ook het contact met de relevante beroepsgroepen van artsen, verpleegkundigen en verzorgenden een punt van aandacht vormen voor de projectgroep. Waar nodig kunnen aanbevelingen worden gedaan voor aanpassingen van richtlijnen en protocollen. Gedacht kan worden aan specifieke gesprekstraining voor het aankaarten van de wensen voor de laatste levensfase.

Namens de projectgroep Laatste Levensfase spreek ik de hoop uit dat het voor u liggende beleidsdocument kan bijdragen aan het bespreekbaar maken van dit gevoelige thema binnen de Parkinson Vereniging.

Conny Schreuders-Bais, voorzitter projectgroep

Bunnik, september 2015

¹ Als in dit document over de ziekte van Parkinson of parkinson wordt gesproken, worden tevens parkinsonismen bedoeld tenzij anders vermeld.

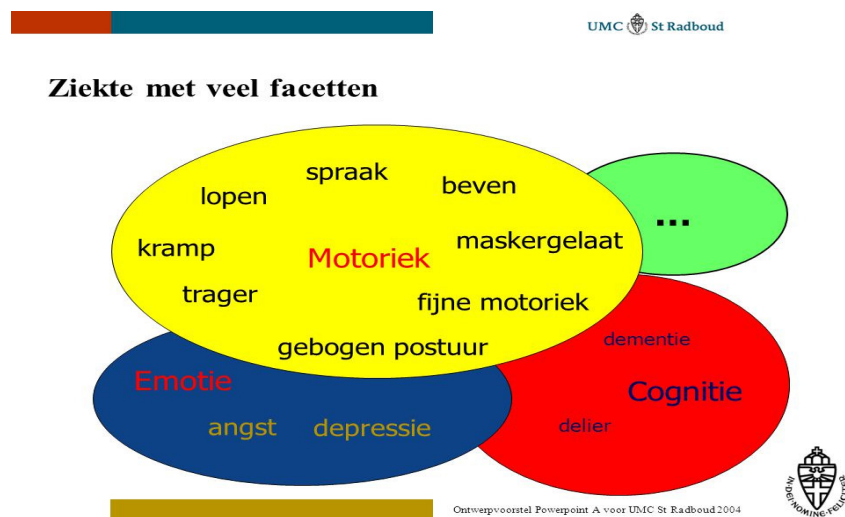
1. Definitie van de laatste levensfase

1.1 Wat wordt verstaan onder de laatste levensfase?

Het begin van de laatste levensfase wordt meestal gemarkeerd op het moment dat de specialist aangeeft dat er geen medicatie of behandeling meer is om de situatie van de patiënt verder te verbeteren of te stabiliseren. Het kan gaan om de laatste weken of maanden, maar bij mensen met Parkinson betreft deze periode doorgaans gemiddeld zo'n twee jaar. Deze periode is gekenmerkt door tanende reactie op behandelingen met dopamine en afname van de cognitieve vermogens, vaak in combinatie met één of meerdere van de volgende kenmerken: de aanwezigheid van visuele hallucinaties, regelmatig vallen, dementie en opname in een verpleeg- of verzorgingshuis.

In deze fase raken neuroloog en ziekenhuis op de achtergrond, en is de zorg voor de patiënt vooral gericht op comfort en kwaliteit van leven. De meer nabije zorgverleners komen in beeld (huisarts, thuiszorg, dagbehandeling) en de mantelzorg wordt intensiever.

De laatste levensfase wordt ook wel palliatieve fase genoemd².



Bron: UMC Radboud

1.2 Parkinson specifieke aspecten bij de laatste levensfase

De ziekte van Parkinson is geen dodelijke ziekte, maar wel een chronisch progressieve aandoening. Dit wil zeggen een ziekte die ongeneeslijk is en langzaam voortschrijdt. De levensverwachting van parkinsonpatiënten is gemiddeld twee jaar korter dan die van mensen zonder de ziekte.

² De volgende fase worden onderscheiden:

- Curatieve fase – er zijn nog behandelingen of medicatie mogelijk die de kwaliteit van leven verbeteren of stabiliseren
- Palliatieve fase – vaak nog behandelen, maar de intentie is het verbeteren van het comfort geworden
- Laatste drie maanden van deze fase – voorbereiding op het sterven, intentie is het verbeteren van de kwaliteit van sterven
- Stervensfase – Laatste dagen van het leven, intentie is pijn- en angstbestrijding.
- Nazorg fase – Zorg voor naasten

In het geval van parkinsonisme kan het ziekteproces veel sneller verlopen, waarbij ook sprake kan zijn van overlijden als gevolg van de ziekte.

Alhoewel iedere patiënt een ander klachtenpatroon heeft, wordt de gevorderde fase meestal gekenmerkt door toenemende invaliditeit³.

Een kleine minderheid der patiënten krijgt bij het voortschrijden van de ziekte last van dementie. De meeste patiënten blijven helder van geest, maar krijgen wel cognitieve beperkingen, zoals traagheid van denken en handelen. Ook nemen de fysieke veranderingen toe, die onder meer leiden tot valrisico en verminderde mogelijkheid tot spreken en schrijven.

De patiënt kan zich niet meer op elk moment adequaat uitdrukken. Daarnaast kan sprake zijn van blaasproblemen, moeite met spijsverteringen toenemende slaapproblemen. Ook hier speelt de mantelzorg een belangrijke rol bij het “vertalen” van wensen en het bespreken van onderwerpen die van belang zijn voor de patiënt.

Tot slot, het is van belang dat parkinsonpatiënten in de laatste levensfase worden begeleid door mensen die inzicht hebben in de specifieke kanten van deze ziekte, de patiënt begrijpen en adequaat kunnen handelen. Op deze wijze kan het comfort van de patiënt worden geoptimaliseerd.

³ Mogelijke Motorische symptomen: tremor, rigiditeit, langzaam bewegen, verstoring in houding, gezichtsuitdrukking verandert, moeite met praten, handschrift kleiner, moeite met omdraaien in bed. Mogelijke niet-motorische symptomen: blaasproblemen, incontinentie, obstipatie, seksuele disfunctie, gestoord kleurenzien, gestoord reukvermogen, angst, apathie, cognitieve disfunctie, dementie, depressie, hallucinaties, psychose, impulscontrolestoornis, rusteloze benen, slaapproblemen, wazig zien, dubbel zien, gewicht, kwijlen, slikproblemen, vermoeidheid, bloeddrukdaling, overmatige talgafscheiding

2. Praten over en plannen van de laatste levensfase

2.1 Waarom is praten over de laatste levensfase belangrijk?

Als de Nederlandse samenleving geconfronteerd wordt met chronische of levensbedreigende ziekte, dan zal door medische behandeling en persoonlijke maatregelen getracht worden de kwaliteit van leven zo lang mogelijk zo draaglijk mogelijk te houden. Maar als duidelijk wordt dat de ziekte voortschrijdt, ondanks behandeling, verandert langzaam het denken en komt er een moment dat de patiënt zich gaat afvragen wanneer en hoe het levenseinde zal zijn. Vaak gebeurt dit pas laat in het ziekteproces, waardoor de patiënt er geen regie meer over kan voeren. En juist daarom is het al eerder praten over en plannen van de laatste levensfase belangrijk. Maar dit gaat niet vanzelf.

Mevrouw S. krijgt in 1993 loopstoornissen en kort daarna te horen dat zij de Ziekte van Parkinson heeft. Met medicatie wordt jarenlang met telkens wat meer aanpassingen gelukkig en normaal geleefd, totdat de overbeweeglijkheid als gevolg van medicatie een sociaal probleem wordt. Slikklachten worden prominent. In 2008 krijgt zij een "Deep Brain Stimulator" geïmplanteerd met spectaculaire vermindering van de bijwerkingen, maar de slikproblemen nemen niet af. Haar gewicht daalt naar 45 kg. In 2009, als duidelijk is dat medicatie noch DBS de ziekte kan stabiliseren, vraagt zij haar man: "wanneer en hoe gaat dit aflopen?"

Het eerste antwoord aan mevrouw S. naar aanleiding van de vraag aan haar man van over haar laatste levensfase is ontwijkend. Immers, aan parkinson ga je niet dood, dus de vraag: "wanneer" is net zo onvoorspelbaar als bij mensen zonder parkinson. En op de vraag: "hoe" is het antwoord dikwijls eveneens ontwijkend. Ook dat is immers niet te voorspellen. Je verzwakt, en dan kan een griep of een val je ongewoon hard treffen. Wanneer wat later de vraag: "wanneer en hoe gaat dit aflopen" opnieuw door haar wordt gesteld gaat meneer S. het gesprek aan met een wedervraag; "wat denk jij zelf, waar ben jij bang voor, wat zou je willen?" Zo kan praten over de laatste levensfase beginnen. Vanuit een vraag van de patiënt zelf.



Eerst spreken zij over makkelijk voor te stellen situaties. "Wat zou je willen: slangetje in de buik voor extra voeding bij ernstige vermagering of antibiotica, ziekenhuisopname en intensive care bij koorts en kortademigheid? Wil je gereanimeerd worden bij hartstilstand?" Daarna komen de moeilijker onderwerpen: "Wat doen we bij verlies van essentiële functies zoals volledige incontinentie en verlies van oriëntatie waardoor er grote zorgbehoefte ontstaat? En hoe wil je sterven: in eigen huis en bed, op natuurlijke wijze? Of juist euthanasie? En kies je voor begraven of crematie?" Door hierover te praten ontstaat een beeld van wat gewenst is en wat absoluut niet.

Praten over de laatste levensfase is dus belangrijk. Want dan kunnen de wensen van de patiënt en dat wat niet gewenst wordt op tijd kenbaar worden gemaakt en worden vastgelegd. En alleen als dit het geval is kan het medisch en zorgcircuit deze respecteren en ongewenst handelen voorkomen.

2.2 Parkinson specifieke aspecten bij het gesprek en de planning

Er is maar beperkte kennis van de behoefte bij patiënten met de Ziekte van Parkinson om te praten over de laatste levensfase. Wel is bekend dat 85% van de Nederlanders hun wensen over het levenseinde in een wilsverklaring zou willen vastleggen, maar slechts 15% dit ook daadwerkelijk heeft gedaan.

Door de gesprekken die meneer en mevrouw S. gevoerd hebben naar aanleiding van haar vraag: “wanneer en hoe gaat dit aflopen”, weet hij wat zij wel en wat zij absoluut niet wil. Hij kan nu haar wensen vastleggen in een wilsverklaring. Het opstellen van mevrouw S.’

wilsverklaring lijkt nu een eenvoudig plan. Maar wat blijkt? De informatie sluit niet aan bij de laatste levensfase van iemand met parkinson. Dit komt omdat de informatie

over wilsverklaringen vooral gericht is op euthanasie en op mensen met kanker of alzheimer. De voorbeelden van wilsverklaringen voor deze groepen zijn vaak niet geschikt voor patiënten met de ziekte van Parkinson, die vooral vragen om informatie over behandelverbod en verschillende vormen van verzorging.



over wilsverklaringen vooral gericht is op euthanasie en op mensen met kanker of alzheimer. De voorbeelden van wilsverklaringen voor deze groepen zijn vaak niet geschikt voor patiënten met de ziekte van Parkinson, die vooral vragen om informatie over behandelverbod en verschillende vormen van verzorging.

Uiteindelijk heeft meneer S. de wensen van zijn vrouw maar op een stuk wit papier vastgelegd en na bespreking met de huisarts door zijn vrouw ondertekend⁴. Deze wilsverklaring bleek van grote waarde toen op een latere momenten besloten moest worden of een ambulance gebeld zou worden, bij het aanpassen van de instructies van de thuiszorg van reanimeren tot juist niet reanimeren, en bij het wel of niet voorschrijven van behandeling door de arts.

2.3 Korte samenvatting en/of aanbevelingen

De behoeften van patiënten met de ziekte van Parkinson of een parkinsonisme ten aanzien van het praten over en plannen van de laatste levensfase zijn niet bekend. De Parkinson Vereniging zou deze behoefte moeten onderzoeken, verschillen tussen mensen met parkinson en een parkinsonisme in kaart moeten brengen en aan de hand van de uitkomsten het gesprek erover moeten entameren.

Informatie en met elkaar spreken over de laatste levensfase wordt in Nederland gedomineerd door euthanasie, vooral voor patiënten met kanker of alzheimer. De Parkinson Vereniging moet informatie en voorbeeldmateriaal voorhanden hebben om mensen met parkinson te kunnen informeren.

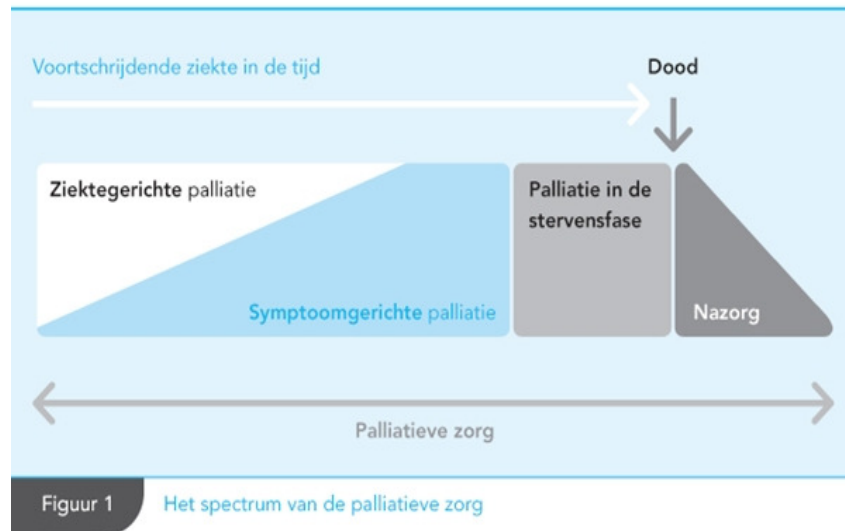
Als een parkinsonpatiënt nooit over de dood nadenkt, er nooit over praat en nooit iets vastlegt, dan weten partner, kinderen, artsen en verzorgers niet wat zijn wensen zijn als hij in de laatste levensfase komt. Allen komen dan voor een hoop vragen en dilemma's te staan.

⁴ Deze verklaring op wit papier geldt als wilsverklaring als deze handgeschreven is en in bijzijn van de huisarts wordt ondertekend door diegene die de wilsverklaring betreft. De huisarts zal voordat de handtekening wordt gezet vragen: “Is dit wat u wilt”. Door te antwoorden met “ja” of – indien praten niet meer mogelijk is – de huisarts bijvoorbeeld in de hand te knijpen of te knikken, kan vervolgens de handtekening gezet worden. Belangrijk is dus dat het zetten van de handtekening nog wel mogelijk is.

3. Palliatieve zorg

3.1 Wat is palliatieve zorg?

Er bestaan verschillende definities voor palliatieve zorg. Geen van deze definities sluit aan bij de Ziekte van Parkinson. Figuur 1. toont schematisch hoe over het algemeen gedacht wordt over de diverse fases van palliatie. Bij parkinson zijn de ziektegerichte en symptoomgerichte palliatie echter één en dezelfde. Parkinson biedt immers geen mogelijkheid van genezing, maar slechts van symptoombestrijding. Bovendien is er lang niet altijd sprake van het ingaan van de duidelijke stervensfase.



Bron: www.oncoline.nl

Het zou dan ook goed zijn met behulp van onderzoek een tweede figuur wordt ontwikkeld gericht op chronisch neurodegeneratieve ziekten. Zolang dit nog niet het geval is, hanteert de Parkinson Vereniging de volgende definitie:

“Palliatieve zorg richt zich op patiënten in een laatste levensfase. In deze fase staat niet langer het verminderen of stabiliseren van de symptomen door medische behandeling voorop maar het bieden van zoveel mogelijk comfort”.

De Wereld Gezondheidszorg Organisatie (WHO) geeft aan dat er bij palliatieve zorg:

- de dood een normaal, natuurlijk proces is, dat niet vertraagd of versneld wordt;
- er aandacht is voor lichamelijke en psychische klachten;
- de psychologische en spirituele aspecten in de zorg geïntegreerd benaderd worden;
- er emotionele ondersteuning is voor de patiënt en zijn naasten om zo actief mogelijk te leven;
- er emotionele ondersteuning voor de naasten is om te leren omgaan met de ziekte van de patiënt en met eigen rouwgevoelens;
- vanuit een team van zorgverleners wordt gewerkt, zodat aan alle wensen en behoeften van patiënten en naasten tegemoet kan worden gekomen, indien nodig ook na het overlijden van de patiënt (ondersteuning bij verliesverwerking);

Deze formulering sluit aan bij de wijze waarop de Parkinson Vereniging goede parkinsonzorg ziet. Alleen start wat de vereniging betreft deze wijze van denken en multidisciplinair werken meteen na het stellen van de diagnose Ziekte van Parkinson.

Over palliatieve zorg voor mensen met de ziekte van Parkinson is weinig bekend. Patiënten worden onvoldoende herkend als 'palliatief' waardoor erover praten, plannen en anticiperen op problemen en behoeften nog niet veel gebeurt.

3.2 Parkinson specifieke aspecten bij palliatieve zorg



Gedurende het ziekteproces is het van belang dat een parkinsonpatiënt meermalen met naasten en zorgverleners spreekt over wat voor hulp of ondersteuning hij nodig heeft om zo goed mogelijk te kunnen blijven functioneren. Hij moet daarbij hebben nagedacht over welke zaken voor hem belangrijk zijn om te kunnen blijven doen en welke voor hem minder prioriteit hebben. Stapje voor stapje verschuiven in de loop van zijn ziekteproces de inzichten over wat belangrijk voor hem is, tot het moment dat de vraag over het verloop van zijn laatste levensfase zich voordoet. Dat vraagt een voortdurende aanpassing: van de patiënt, van de

naasten en van de zorgverleners. Waarschijnlijk zijn in de loop van het ziekteproces van een parkinsonpatiënt steeds meer zorgverleners betrokken geraakt bij de behandeling, zoals:

- De huisarts, neuroloog, parkinsonverpleegkundige voor vooral de medische begeleiding
- Revalidatieteam
- Eerstelijns zorgverleners behorend tot ParkinsonNet⁵
- Thuiszorg, voor ondersteuning bij de lichamelijke verzorging
- Gemeente, Wmo (Wet maatschappelijke ondersteuning), voor bijvoorbeeld huishoudelijke hulp

Als gesprekken over de laatste levensfase zich gaan voordoen dan kan de patiënt terecht bij de huisarts of de specialist ouderengeneeskunde (voorheen: verpleeghuisarts). Maar de belangrijkste personen zijn toch partner en familie, die de patiënt het meeste nabij zijn. Iedereen blijft het liefst zo lang mogelijk in zijn eigen omgeving.

Steeds vaker is het mogelijk om ook met een toenemende zorgvraag thuis te blijven wonen of in een verzorgingshuis⁶. Maar bij de ziekte van Parkinson is de zorg in de laatste levensfase soms zo complex dat opname in een verpleeghuis op den duur onvermijdelijk blijkt te zijn. Patiënt en naasten krijgen hierdoor te maken met andere hulpverleners. Zo worden de huisarts en de neuroloog vervangen door de specialist ouderengeneeskunde.⁷ De

⁵ ParkinsonNet bestaat uit fysiotherapeuten, logopedisten, oefentherapeuten, ergotherapeuten, diëtisten, psychologen en maatschappelijk werkers die geschoold zijn in de Ziekte van Parkinson.

⁶ In de loop van de komende jaren zal het verzorgingsstehuis verdwijnen en is nog slechts sprake van thuis of in een verpleegtehuis wonen, mede afhankelijk van de gestelde indicatie.

⁷ Een bewoner van een verzorgings- of verpleeghuis heeft wettelijk recht op het behouden van de eigen huisarts indien hij/zij dit wenst.. Ook kan de bewoner erop staan dat de specialist ouderengeneeskunde contact onderhoud met de neuroloog. Om beiden (huisarts en neuroloog bij de verpleeghuiszorg betrekken) moet gevraagd worden.

aan de instelling verbonden fysiotherapeut, ergotherapeut en logopedist bieden nu behandeling en begeleiding. En verzorgenden en verpleegkundigen van de instelling nemen de zorgtaak over.

Meneer L. is 75 met PSP (een parkinsonisme) wordt steeds meer dement, kan zijn oogspieren niet meer gebruiken en is nauwelijks meer te verstaan. Hij is erg verzwakt, heeft al een paar keer een longontsteking gehad. Hij klaagt over pijn en benauwdheid. Zijn vrouw en kinderen zien zijn einde naderen. In overleg met de huisarts wordt besloten om de laatste fase van de ziekte in een hospice door te brengen, zoals meneer L. wenst en ook al heeft aangegeven in zijn wilsverklaring. Ze kiezen voor een klein huis voor vijf patiënten met elk een eigen kamer en een gezamenlijke woonkamer. De vrijwilligers zijn allerliefst en omringen hem met alle zorg. De morfinepleisters die hij thuis al had gekregen, worden vervangen door een pomp. Als hij aangeeft een haring te willen eten, wordt deze speciaal voor hem gehaald. De kinderen richten zijn kamer in met zijn eigen spullen en mooie foto's van de kinderen. Omdat het bijna kerst is, zetten ze een kleine boom neer en zingen nog een avond kerstliedjes. Zijn stem hoor je niet, zijn ogen zie je niet, maar hij slaat het ritme met zijn handen. Na een week overlijdt hij rustig in zijn slaap. Er is veel verdriet, maar ook tevredenheid omdat alles is gegaan zoals hij het van te voren had aangegeven.

Meneer L. werd, ondanks zijn ernstig invaliderende ziekte, nog steeds thuis verzorgd door zijn vrouw samen met de thuiszorg. Hij had ook thuis stervensbegeleiding kunnen krijgen, maar wilde de laatste weken liever doorbrengen in een hospice. Met een verklaring van de huisarts dat meneer L. nog maximaal drie maanden te leven heeft, kon hij deze laatste periode daar inderdaad verblijven. Hij had de keuze uit zelfstandige hospices (een bijna-thuis huis) en er zijn hospices, die een onderdeel zijn van een verpleeghuis (high-care hospice).



Hij koos voor een bijna-thuis huis en kreeg de laatste periode zorg verleend door de huisarts en thuiszorgteam met ondersteuning van vrijwilligers, die daarvoor een opleiding hebben gehad.

Enkele feiten en fabels over morfine en andere opioïden:

| Fabel | Feit |
|--|--|
| Morfine is verslavend. | Niet als het als pijnstiller wordt gebruikt. |
| Van morfine heb je steeds meer nodig. | Alleen als de pijn toeneemt. |
| Morfine werkt levensverkortend. | Dat is niet bewezen. |
| Morfine alleen nemen bij heftige pijn. | Van morfine moet een spiegel opgebouwd worden, dus met vaste tussenpozen innemen. Bij doorbraakpijn kan een snelwerkende vorm gebruikt worden. |

| | |
|----------------------------------|--|
| Morfine geeft veel bijwerkingen. | De meest voorkomende bijwerking is in het begin slaperigheid en misselijkheid. Op den duur ontstaan klachten van obstipatie. |
|----------------------------------|--|

3.3 Korte samenvatting en/of aanbevelingen

Mensen met parkinson moeten ervoor zorgen dat zij gedurende hun ziekteproces steeds begeleid en ondersteund worden door de juiste zorgverleners. Het is niet duidelijk of hiervan bij alle parkinsonpatiënten ook sprake is. Dit moet onderzocht worden, zodat eventueel alsnog aan hen informatie hierover verstrekt kan worden.

Hospices en verpleeghuizen met een hospice met kennis van parkinson moeten in kaart gebracht worden en op de website van de Parkinson Vereniging geplaatst worden.

4. Palliatieve sedatie

4.1 Wat is palliatieve sedatie?

In hoofdstuk 3 valt te lezen dat meneer L. eerst morfinepleisters en later een morfinepomp krijgt tegen pijnklachten en benauwdheid. Hierna kon hij rustig zijn laatste week in een hospice doorbrengen en overleed hij in zijn slaap. Was de pijn niet te onderdrukken geweest met morfine, of was hij als gevolg van zijn dementie ook nog angstig geweest, dan had hij er een slaapmiddel bij kunnen krijgen om gedeeltes van de dag of de hele dag in slaap te blijven. Deze medische handeling wordt palliatieve sedatie genoemd.⁸ Palliatieve sedatie vindt plaats aan het eind van de palliatieve zorg op het moment dat het lijden ondraaglijk wordt en er geen opties meer zijn om het lijden te verlichten.

Ondraaglijk lijden kan bijvoorbeeld zijn:

- Onrust
- Benauwdheid
- Pijn
- Braken
- Angst
- Slikproblemen met kans op stikken

Meneer W. van 65 jaar heeft vasculair parkinsonisme als gevolg van een aantal tia's. Een aantal jaar gaat het goed, maar dan treden depressies op en vervolgens hallucinaties. Als gevolg van dementie begint hij op straat te dwalen. Bij gebrek aan beter wordt hij tijdelijk opgenomen op de gesloten afdeling van een psychiatrische inrichting en komt daarna in een verpleeghuis. De man wordt steeds angstiger, heeft pijn van het hele dagen zitten in een speciale rolstoel en kan of wil bijna niet meer eten. In de schaarse heldere momenten laat hij keer op keer weten dat hij zo niet meer wil leven. Hij krijgt een lichte hartaanval, wordt onrustig en de hallucinaties nemen toe. Er wordt in overleg met de dochters besloten tot palliatieve sedatie. De morfine die hij al kreeg, wordt aangevuld met een lage dosis slaapmiddel. Als hij af en toe wakker wordt is meneer W. helder en vertelt zijn dochters dat het goed is zo. Daarna valt hij weer in slaap en is de volgende ochtend niet meer wakker te krijgen. Zijn dochters worden gebeld en waken bij zijn bed. Dezelfde avond overlijdt meneer W.

Palliatieve sedatie wordt ingezet als er sprake is van een levensverwachting van maximaal veertien dagen.

De behandelend arts overlegt met patiënt en naasten over het starten van dit traject, dat wordt beschouwd als normaal medisch handelen.

⁸ De bepalingen van de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (Wgbo) richten zich primair op situaties van 'normaal medisch handelen'. Met dit begrip wordt bedoeld op handelen dat binnen de zorgplicht van de hulpverlener valt. Is er een indicatie voor dergelijk handelen, dan heeft de patiënt die dit wenst daar ook recht op. In de zorgverlening rond het levenseinde gaat het dan bijvoorbeeld om: het staken of niet beginnen van een behandeling en/of pijn- en symptoombestrijding, palliatieve sedatie of andere vormen van palliatieve zorg. Bron: KNMG-kennisdocument: Begrippen en zorgvuldigheidseisen rond het levenseinde, maart 2005

Allereerst wordt meestal morfine gegeven tegen pijn en/of benauwdheid. De morfine wordt gecombineerd met een slaapmiddel om de onrust en/of angst tegen te gaan. In overleg met patiënt en naasten kan worden gekozen voor een lichte sedatie, waarbij de patiënt nog af en toe wakker is en kan communiceren, of voor het permanent in slaap brengen. Dan is er geen communicatie meer mogelijk. Hiervoor dient vooraf wel gewaarschuwd worden, zodat er goed afscheid genomen kan worden.



Palliatieve sedatie kan in principe overal plaats vinden: in de thuissituatie, het verzorgingshuis, het hospice, in het verpleeghuis en in het ziekenhuis. De behandelend arts voert de sedatie uit, dus respectievelijk de huisarts, de specialist ouderengeneeskunde en de medisch specialist. Bij palliatieve sedatie in de thuissituatie of in een hospice is een voorwaarde dat er een deel van de dag professionele zorg aanwezig is. Dit is vrijwel altijd de thuiszorg.

Verschillen tussen palliatieve sedatie en euthanasie zijn te vinden in bijlage II.

4.2 Parkinson specifieke aspecten bij palliatieve sedatie

Aan de Ziekte van Parkinson overlijdt niemand, tenzij er sprake is van risico op stikken als gevolg van slikproblemen. Dit ziektebeeld is dus geen reden over te gaan op palliatieve sedatie. Vaak zijn het bijkomende klachten als gevolg van verzwakking of nog andere ziekten die wel reden kunnen zijn om palliatieve sedatie toe te passen.

Mensen met een parkinsonisme overlijden wel aan hun ziekte. De klachten in de laatste levensfase en vervolgens stervensfase kunnen reden zijn om palliatieve sedatie toe te passen.

4.3 Korte samenvatting en/of aanbevelingen

Palliatieve sedatie is normaal medisch handelen. Een patiënt sterft dus niet door het handelen van anderen, maar de omstandigheden waaronder hij sterft worden verzacht.

5. Euthanasie

5.1 Wat wordt verstaan onder euthanasie?

Euthanasie is: levensbeëindigend handelen door een arts op verzoek van een patiënt met het doel een einde te maken aan het uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt.

In Nederland is in gevolge de Euthanasiewet (2002) euthanasie en hulp bij zelfdoding niet strafbaar, mits uitgevoerd door een arts. De arts dient te voldoen aan zes zorgvuldigheidseisen; er dient sprake te zijn van:

- Een vrijwillig en weloverwogen verzoek
- Uitzichtloos en ondraaglijk lijden
- Gegeven en begrepen informatie
- Geen redelijke andere oplossing
- Oordeel van een onafhankelijke SCEN-arts (Steun en Consultatie voor Euthanasie in Nederland)
- Medisch zorgvuldige uitvoering van de euthanasie of hulp bij zelfdoding

Melding van een niet-natuurlijke dood is verplicht, en elk geval wordt getoetst door een regionale toetsingscommissie. Indien blijkt dat niet aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan, wordt alsnog overgegaan tot vervolging.

Euthanasie is geen “recht” van de patiënt, en geen “plicht” voor de dokter.

Voor mevrouw K. (77 jaar) stond het vast dat zijzelf de regie zou voeren over haar ziekte en over haar laatste levensfase. Een hulpbehoevende parkinsonpatiënt wilde ze gewoon niet zijn. Daarom had zij al in een vroeg stadium haar euthanasieverzoek voorbereid. Daarbij volgde ze de adviezen van de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levensende (NVVE), zoals het op schrift stellen van haar verzoek, het jaarlijks voeren van een gesprek met haar huisarts hierover en het informeren van de direct betrokkenen. Na nog een aantal mooie en actieve jaren kreeg de ziekte steeds meer grip op mevrouw K. Haar hoofd wilde dingen die haar lichaam niet meer aankon. Zo hield ze veel van het bezoeken van culturele evenementen en het maken van verre reizen. Maar deze activiteiten leverden steeds meer frustratie op. Ze was langzamerhand geheel afhankelijk van anderen, zoals bij het opstaan en zichzelf aankleden. Ook moest ze steeds vaker zoeken naar woorden. De bediening van huishoudelijke apparaten werd te ingewikkeld. Dit was voor haar ondraaglijk lijden. Zij koos er daarom voor het leven te verlaten.

5.2 Wat is een euthanasieverklaring

Een euthanasieverklaring is een onderdeel van een wilsverklaring waarin de persoonlijke wensen ten aanzien van het levenseinde worden vastgelegd. In de euthanasieverklaring beschrijft de patiënt onder welke omstandigheden hij zou willen dat de arts euthanasie bij hem uitvoert. Hij geeft aan op welk moment er in zijn ogen sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden en – zo mogelijk – wat de ondraaglijkheid bepaalt. Details over het opstellen van deze verklaring staan vermeld in hoofdstuk 6 van dit rapport: “Persoonlijke wensen vastleggen”.

5.3 Parkinson specifieke aspecten bij euthanasie

5.3.1 Een belangrijke vraag

Op welk moment zou besloten kunnen worden om te stoppen met behandelen c.q. symptoom bestrijden bij de Ziekte van Parkinson? Waarom blijven dokters en patiënten vaak lang doorgaan op de weg van behandelen? De oorzaken zijn te vinden op allerlei niveaus: de spreekkamer en de huiskamer, de samenleving, de organisatie van de zorg.

Hieronder worden de vier belangrijkste oorzaken benoemd.

Praten over levenseinde is niet gewoon. Doodgaan doen we allemaal, maar weinig Nederlanders bespreken met hun naasten en hulpverleners welke voorkeuren zij hebben rond (afzien van of stoppen met) behandelen in de laatste levensfase.

Ook is het niet gebruikelijk om wensen rond het levenseinde vast te leggen in een wilsverklaring c.q. euthanasieverklaring.

‘Doen’ is beter dan ‘laten’. Artsen staan vaak in de ‘behandelstand’. Ze zijn opgeleid om patiënten te genezen. Niet behandelen kan voelen als falen. Artsen willen hun patiënten niet de hoop op verbetering ontnemen.



Bron: ParkinsonNet

Patiënten op hun beurt schetsen tegenover hun arts vaak een te positief beeld van hun conditie en de effecten van een behandeling in de hoop dat ze nog een volgende behandeling zullen krijgen. Hierdoor ontstaat de zogeheten ‘coalitie van hoop’. Er zou meer ruimte moeten worden gecreëerd voor een ‘coalitie van realiteit’.

Ook richtlijnen besteden weinig aandacht aan de optie om van een behandeling af te zien. In de Richtlijnen zijn gericht op ‘doen’. In de multidisciplinaire Richtlijn Ziekte van Parkinson wordt amper de kwaliteit van leven in de laatste levensfase vermeld en besproken. De patiënt heeft zelf de regie staat (ook) hier nog in de kinderschoenen. De neuroloog zal aanvankelijk zeggen dat praten over het levenseinde niet bij hem/haar hoort maar bij de huisarts of de specialist

ouderengeneeskunde. Toch dient ook de neuroloog (in voorkomende casuïstiek) in het patiëntdossier een aantekening te maken waarin de wilsverklaring, euthanasieverklaring en behandelverbod vermeld staan. In geval het ziekenhuis “paperless” werkt omdat zij een elektronisch patiënten dossier (EPD) hanteren, kan de neuroloog een pdf-bestand van de wilsverklaring krijgen om toe te voegen aan het medisch dossier.

Mensen leggen onvoldoende en niet op tijd hun wensen en voorkeuren rond het levenseinde vast. De patiënt met de Ziekte van Parkinson kan in een gevorderd stadium te maken krijgen met minder goed spreken en/of minder goed schrijven om de wensen en voorkeuren kenbaar te maken. Als hierover geen duidelijkheid bestaat, gaan hulpverleners vaak over tot behandelen, zelfs als de kans op succes klein is. Maar zelfs als de patiënt wel een

behandelverbod heeft vastgelegd, wordt dit (met name in acute situaties) niet altijd gerespecteerd.

5.3.2 Een euthanasieverklaring opstellen, doe het op tijd.

Maar wat is “op tijd” ? Deze vraag is lastig te beantwoorden, omdat dit voor elke patiënt en in elke situatie kan verschillen. Meestal is er wel een aanleiding om over de laatste levensfase te gaan nadenken, bij voorbeeld bij de constatering van een ernstige ziekte, overlijden van een naaste of een TV programma over de laatste levensfase. De behoefte aan zelfbeschikking of al dan niet de regie in eigen hand willen houden, verschilt per persoon.

5.3.3 Wat is ondraaglijk lijden, en wie bepaalt dat?

Er bestaat geen definitie van ondraaglijk lijden bij de ziekte van Parkinson. Volgens velen is lijden per definitie subjectief, wat inhoudt dat alleen de patiënt zelf kan beoordelen of zijn/haar lijden ondraaglijk is. Voor de ene persoon komt de overtuiging van ondraaglijk te lijden eerder dan voor de andere persoon. Toch is een objectieve beoordeling niet uitgesloten. De arts beoordeelt niet alleen de ernst van klachten en functieverlies, maar ook worden persoonlijkheid, religie en omgevingsfactoren meegewogen. Op basis van de uitkomst wordt nagegaan of er reële opties zijn om het lijden toch nog draaglijk te maken. Uit onderzoek blijkt dat het niet zelden lukt om dit doel te bereiken, vooral door empathie, respectvolle bejegening, en zorgvuldige aandacht voor de kwaliteit van leven.

5.3.4 Als er een euthanasieverklaring ligt, doet zich de vraag voor wat is de geldigheid van zo'n verklaring in geval van (beginnende) dementie.

Komt deze persoon nog in aanmerking voor euthanasie wanneer hij/zij niet meer bij machte is om toestemming te geven als het moment daar is? Hierover bestaat tot op heden geen duidelijkheid. Er zijn veel bezwaren uit de medische hoek. Het is begrijpelijk dat artsen huiverig zijn om een dodelijke injectie toe te dienen aan een wilsonbekwame patiënt die niet beseft wat er gebeurt. Ook de vrees voor de strafrechtelijke gevolgen is niet onterecht. Voor de familie is de weigering van euthanasie bij dementie echter dikwijls moeilijk te begrijpen. Daarom wordt momenteel discussie gevoerd over het al dan niet aanpassen van de wet op dit punt.

Maar ook het omgekeerde, dus het wel uitvoeren van euthanasie op de uitdrukkelijke wens van de patiënt, kan leiden tot emotionele reacties van een familielid, wanneer deze het niet eens was met de euthanasiewens van de partner of naaste. Niet onderschat moet worden dat euthanasie voor alle betrokkenen, inclusief de uitvoerend arts, een buitengewone en heftige gebeurtenis is.

Dhr. T., 68 jaar, heeft de Ziekte van Parkinson. Na tien jaar gaat het steeds slechter met hem. Hij belandt in het ziekenhuis en zelfs even op de afdeling psychiatrie. Daar denkt hij veel na over de kwaliteit van zijn leven. Als hij weer thuis is voert hij een gesprek met de huisarts over euthanasie). De huisarts begrijpt zijn verzoek en vraagt hem om een in eigen woorden geschreven wilsverklaring op te stellen. Naarmate de tijd vordert geeft dhr. T. regelmatig aan dat hij niet meer verder wil. Maar de huisarts geeft geen gehoor en overreedt hem tot steeds andere keuzes, zoals het aanbrengen van een katheter. Ook vraagt ze hem om na te denken over een verpleeghuis, iets dat hij absoluut niet wil. Zijn aandringen wordt steeds heftiger en dan blijkt dat de huisarts angst heeft om vervolgd te worden als zij de euthanasie uitvoert. Zij zegt hem: “euthanasie is geen recht” en verwijst hem naar de levenseindekliniek. Ondertussen laat dhr. T. zich overreden om een aantal maar per week naar de dagbehandeling van het verpleeghuis te gaan. Hier wordt hij eindelijk wel begrepen. Ook de verpleeghuisarts kan hem geen euthanasie bieden, maar doet dhr. T. het voorstel om te stoppen met eten en drinken. Dhr. T. stemt hiermee in. Het wordt zowel voor hem als zijn omgeving een nare periode. Na een week overlijdt hij.

Er zijn situaties waarin de eigen huisarts om bepaalde redenen geen euthanasie wil of kan uitvoeren. In zo'n geval kan desgewenst een beroep worden gedaan op de stichting Levensindekliniek. Een garantie op euthanasie geeft dit echter niet, omdat ook de aan deze stichting verbonden artsen zich strikt moeten houden aan de wettelijke zorgvuldigheidseisen.

5.4 Korte samenvatting en/of aanbevelingen

Euthanasie is in Nederland gelegaliseerd in 2002. De criteria en condities waaronder euthanasie is toegestaan worden toegelicht.

Voor de details rond een euthanasieverklaring wordt verwezen naar Hoofdstuk 6 van dit rapport: "Persoonlijke wensen vastleggen".

De redenen waarom parkinsonpatiënten vaak (te) lang wachten met een gesprek aan te gaan over de laatste levensfase en de wensen met betrekking tot het overlijden worden beschreven.

Er bestaat geen definitie voor "ondraaglijk lijden".

De geldigheid van de euthanasieverklaring in het geval van (beginnende) dementie staat ter discussie.

6. Persoonlijke wensen vastleggen

6.1 Wat is een wilsverklaring

In een wilsverklaring kunnen patiënten wensen rondom hun laatste levensfase vastleggen, zoals in een testament wensen over bezittingen worden vastgelegd. Een wilsverklaring is er vooral voor situaties waarin de patiënt niet meer over deze beslissingen kan praten met de arts, partner en andere betrokkenen.

De wilsverklaring van één bladzij geeft een overzicht van de wensen van de patiënt in zijn eigen taal. Als iemand zijn globale wensen verder wil verduidelijken voor allerlei specifieke situaties dan kan hij die verder uitwerken in aparte wilsverklaringen, zoals:

- Geneeskundige behandeling (cure)
- Verzorging (care)
- Levenseinde
- Uitvaart
- Gevolmachtigde

Zo een toegevoegde gedetailleerde verklaring kan desgewenst worden opgesteld samen met een betrokken naaste of een zorgverlener en wordt dan aan de wilsverklaring in eigen bewoordingen toegevoegd. Alleen voor het geven van een volmacht over de financiën (zoals een machtiging op de bankrekening en het doen van aangifte van inkomstenbelasting) moet de verklaring bij de notaris opgesteld en getekend worden. Bron: Seniorennet.nl

In bijlage II wordt verwezen naar website waar voorbeelden van wilsverklaringen te vinden zijn.



Mijnheer G. is 76 jaar, en lijdt al 10 jaar aan de ziekte van Parkinson wanneer hij merkt dat zijn conditie in versneld tempo achteruit gaat. Hij besluit in overleg met zijn vrouw om een wilsverklaring op te stellen. Dit wordt een proces van maanden: nadenken, erover praten, iets opschrijven, verscheuren, opnieuw opschrijven tot hij uiteindelijk tevreden is. Bij verregaande ontluistering en totale afhankelijkheid - voor deze man de kenmerken van ondraaglijk en uitzichtloos lijden – zal hij de huisarts verzoeken om euthanasie. Zijn partner en hun drie kinderen hebben vrede met dit vooruitzicht. Twee jaar later overlijdt meneer G. in het verpleeghuis, niet door euthanasie maar als gevolg van een ernstige longontsteking.

6.2 Waarom heeft een parkinsonpatiënt een wilsverklaring nodig?

De wilsverklaring geeft dus een overzicht van de wensen van de patiënt in zijn eigen taal op een moment dat hij nog wilsbekwaam⁹ is. Deze wensen mag de patiënt ook op het laatste moment nog bijstellen. Daarbij geldt dat de mondelinge wilsverklaring van het heden altijd boven de schriftelijke wilsverklaring van het verleden gaat. Ook geldt dat de wilsverklaring

⁹ Iemand is wilsbekwaam als hij in staat is op een bepaald moment de gevolgen van een bepaalde handeling, situatie of besluitvorming te overzien,



weliswaar de wens van de opsteller weergeeft, maar dit niet betekent dat het een recht is. Het is dus belangrijk ervan op de hoogte te zijn of eigen arts de wilsverklaring erkent en er naar zal handelen. Het is verstandig om een kopie van de wilsverklaring te overhandigen aan de huisarts en aan de behandelend neuroloog, met het verzoek dit in het dossier te voegen. Bij verandering van huisarts of overgang naar specialist ouderengeneeskunde (door bijvoorbeeld opname in verpleeghuis) is dit van groot belang.

Het opstellen van een wilsverklaring lijkt ingewikkeld, maar is eenvoudig. De opsteller, de patiënt¹⁰, schrijft op wat zijn wensen zijn voor de laatste levensfase. Een wilsverklaring die de patiënt zelf heeft opgesteld, heeft de voorkeur boven een standaardwilsverklaring. Bij een zelf opgestelde wilsverklaring is het voor de arts namelijk duidelijk dat het om de eigen wens van de opsteller gaat.



Bron: *Uniekbo.nl*

Wanneer is het verstandig om een wilsverklaring op te stellen? Doe het op tijd!

Wat is op tijd? Als er aanleiding is om over het levenseinde na te denken (constatering van een ernstige ziekte¹¹, overlijden van een naaste, TV programma over de laatste levensfase), kan het ook tijd zijn om een wilsverklaring op te stellen.

¹⁰ Als bij een gevorderde ziekte van Parkinson het zelf schrijven moeilijk is, kan een 'vertrouwde naaste' opschrijven wat de patiënt aangeeft te willen. In dit geval moet de huisarts de tekst aan de patiënt voorlezen en bevestiging vragen of deze tekst inderdaad is wat patiënt wil voordat een handtekening wordt gezet.

¹¹ Na de diagnose ziekte van Parkinson gaat men een andere levensfase in. Dan is het verstandig dat er duidelijk wordt gesproken over zaken die een "ontspannen chronisch ziek zijn" mogelijk maakt omdat wensen kenbaar zijn gemaakt in woord en geschrift.

Mevrouw B. (83) met twintig jaar parkinson heeft haar wilsverklaring opgesteld. Hierin heeft zij het volgende aangegeven:

- *Geneeskundige behandeling (cure): geen reanimatie, geen intensive care behandeling, geen slangetje in de buik om voeding te krijgen; wel behandeling voor angst, pijn en benauwdheid;*
- *Verzorging (care): geen opname in een ziekenhuis, psychiatrische inrichting of verpleeghuis;*
- *Levensende: ik wil graag op natuurlijke wijze in mijn huis of in een hospice sterven;*
- *Uitvaart: ik wil graag begraven worden in het graf bij mijn echtgenoot;*
- *Machtiging tijdens laatste levensfase: ik heb mijn oudste zoon tot gevolmachtigde benoemd*

Als de wensen zijn opgeschreven, is het daarna van belang om de kans zo groot mogelijk te maken dat de wilsverklaring ook ten uitvoer worden gebracht:

Hoe wordt een misverstand over de wensen voorkomen? - Laat de wilsverklaring lezen door naasten en huisarts, bespreek de wilsverklaring en verduidelijk de tekst zo nodig.

Hoe heeft het document rechtsgeldigheid? - De wilsverklaring dient de volgende gegevens te bevatten: achternaam; voornamen voluit; geboortedatum; geboorteplaats, datum, en door de patiënt te worden ondertekend, bij voorkeur in het bijzijn van de huisarts.

Hoe weten hulp- en zorgverleners bij het nemen van beslissingen wat er in de wilsverklaring staat? - De wilsverklaring kan het best in tweevoud worden opgemaakt en ondertekend. Eén exemplaar blijft bij de huisarts, en één exemplaar houdt de patiënt zelf en draagt die altijd bij zich (bv. dames in de handtas, heren in de binnenzak van hun jas). Een fotokopie kan gegeven worden aan de specialist en aan een gevolmachtigde.

Hoe blijft de wilsverklaring up-to-date? - Als de patiënt na verloop van tijd iets wil veranderen, is dat altijd mogelijk door een toevoeging of doorhaling in het document aan te brengen. De patiënt moet het document opnieuw ondertekenen, bij voorkeur in het bijzijn van de huisarts, en anderen een nieuw document geven.

Zoals hierboven wordt getoond kan in één wilsverklaring meerdere onderwerpen aan de orde komen: geneeskundige behandeling, verzorging, levensende, uitvaart en gevolmachtigde.

Het kan echter zijn dat er behoefte bestaat aan een meer uitgebreide verklaring over één of meerdere van deze onderwerpen. De mogelijkheden die hiervoor bestaan, hieronder beschreven.

Persoonlijke wensen ten aanzien van de **geneeskundige behandeling (cure)**

- Behandelverbod

Bij een behandelverbod legt iemand vast onder welke omstandigheden hij weigert medische behandelingen te ondergaan. Bijvoorbeeld als hij in coma ligt of als hij door een ziekte niet meer aanspreekbaar is. Bij een behandelverbod verbiedt hij ook het toedienen van voedsel en vocht

- Verklaring niet-reanimeren

In een verklaring niet-reanimeren legt iemand vast dat hij niet gereanimeerd wilt worden. Hij kan hiervoor ook een niet-reanimeren penning dragen.



Bron: www.reanimatie-nut.nl

Persoonlijke wensen ten aanzien van de **verzorging** (care)

- Zorgverklaring

De Zorgverklaring is een persoonlijk document, waarmee mensen op een wettelijk erkende wijze in detail kunnen vastleggen onder welke condities en op welke manier ze verzorgd willen worden in hun laatste levensfase. Hiermee kan voorkomen worden dat dingen waar mensen bang voor zijn met betrekking tot hun eigen laatste levensfase kunnen plaatsvinden.

Persoonlijke wensen ten aanzien van het **levenseinde**

- Euthanasieverklaring

In een euthanasieverklaring legt iemand vast onder welke omstandigheden hij zou willen dat euthanasie bij hem wordt uitgevoerd. Hij geeft aan in welke situatie er in zijn ogen sprake is van ondraaglijk en uitzichtloos lijden, en – zo mogelijk – wat de ondraaglijkheid bepaalt. Zie voor een verdere toelichting hoofdstuk 5.



Bron: BNR.nl

Persoonlijke wensen ten aanzien van de **uitvaart**

- Uitvaart verklaring

In een uitvaartverklaring legt iemand vast of hij begraven of gecremeerd wil worden en wat daarbij zijn wensen zijn, zoals bijvoorbeeld in besloten kring, plaats, muziek, ondernemer.

Persoonlijke wensen ten aanzien van **machtiging** tijdens de laatste levensfase

- Levenstestament

In een levenstestament legt iemand vast wie voor hem mag beslissen in situaties waarin u/hij niet meer over deze beslissingen zinnig kan praten met de arts en andere betrokkenen. Voor zaken betreffende lijf en zorg volstaat een eenvoudige volmacht; voor zaken betreffende geld, bezit of bedrijf is bij steeds meer banken een notariële verklaring vereist.

In levenstestament gaat het dus om zaken als:

- Algehele volmacht
- Toezichthouder
- Uw financiën
- In eigen huis blijven wonen
- Schenkingen wel of niet
- Medische beslissingen
- Wel of geen behandelingen bij ziekte
- Benoemingen van een bewindvoerder of mentor

Het levenstestament van de notaris kost tussen de € 221,- en € 382,-. Voor het opstellen van een wilsverklaring is de notaris niet nodig.

6.3 Korte samenvatting en/of aanbevelingen

In dit hoofdstuk wordt uitgelegd wat een wilsverklaring is en uit welke onderdelen deze kan bestaan. Voor mensen met Parkinson is het verstandig een wilsverklaring tijdig op te stellen, voordat communicatieve en cognitieve beperkingen de overhand krijgen. Het is van belang dit te bespreken met de naaste(n) en met de huisarts. Ook wordt geadviseerd een kopie te laten invoegen in de medische dossiers van huisarts en specialist.

Diverse websites die voor dit onderwerp relevant zijn, worden vermeld achter in dit document.

7. De rol van de mantelzorg in de laatste levensfase

7.1 Wat is mantelzorg?

Mantelzorg is zorg die langdurig en onbetaald wordt gegeven aan een chronisch zieke, gehandicapte of hulpbehoevende naaste (partner, kind, ouder, ander familielid, vriend). Mantelzorgers geven zorg, omdat ze een persoonlijke band hebben met die persoon. Zij kiezen er niet voor om te gaan zorgen, het overkomt hen. Dit in tegenstelling tot vrijwilligers, die op eigen initiatief een beperkt aantal uren zorg verlenen. Dat neemt niet weg dat de assistentie van vrijwilligers voor de mantelzorg een onmisbare steun is.



Bron: lifelines.nl

Uit een onderzoeksrapport van VWS (2012) blijkt dat er in ons land 2 miljoen mensen mantelzorg geven. Van hen gaf 21% aan dat hun (geestelijke) gezondheid achteruit is gegaan sinds zij mantelzorg geven. Het betreft hier mantelzorg in het algemeen, dus niet specifiek van mantelzorg bij Parkinson. Over de effecten op mantelzorgers van parkinsonpatiënten in het gevorderde stadium is weinig bekend. Kwetsbare factoren die nader onderzoek behoeven zijn de emotionele balans en geestelijke gezondheid (verdriet, stress), de fysieke gezondheid en fysieke eisen (b.v. tillen) en sociale factoren (risico van sociaal isolement).

7.2 Parkinson specifieke aspecten bij mantelzorg in de laatste levensfase

De ziekte van Parkinson verloopt meestal zeer geleidelijk, in fases van toenemende ernst. Vroeg of laat breekt het stadium aan, waarin niet geneeskundige behandeling voorop staat, maar een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven het doel is. Deze fase wordt ook wel de fase van palliatieve zorg genoemd. Comfort voor de patiënt is hierbij het sleutelwoord.

Voor de mantelzorg breekt hiermee een periode aan van toenemend intensieve zorg. De geliefde kampt immers met steeds meer klachten en problemen, die om een oplossing vragen. Dit zijn lichamelijke klachten, zoals toenemend valrisico, slaap- en slikproblemen, incontinentie. Daarnaast verminderen ook de cognitieve vaardigheden (spreken, schrijven, communiceren), initiatief neemt af en het denken wordt trager.

Bij een deel van de patiënten kan zich in dit gevorderde stadium van de ziekte een vorm van dementie manifesteren. Hiermee goed om te kunnen gaan wordt door mantelzorgers als een van de zwaarste zorgtaken ervaren.



Bron: Maison Patrick.nl

Dit alles betekent dat niet alleen de taken thuis zwaarder worden, maar dat de mantelzorg ook steeds meer de “spreekbuis” van de patiënt wordt richting zorgverleners, vrijwilligers en familieleden. Ook krijgt de mantelzorg beduidend meer dan in eerdere fases van de ziekte te maken met tal van gemeentelijke en financiële instanties, waarmee bovendien veel administratie is gemoeid. Het vergt heel wat energie, geduld en volharding van de mantelzorg om al deze ballen in de lucht te houden. De regie hierover houden is een hele kunst. De eigen inzet moet in balans zijn met de mogelijkheden. Het risico van overbelasting en chronisch slaapttekort ligt steeds op de loer, met als gevolg stress, spanningen en een aanslag op de gezondheid van de mantelzorg.

In deze fase is het daarom verstandig om taken uit handen te gaan geven. Dit is niet altijd gemakkelijk, omdat je het liefst alles zelf wil blijven doen. Toch ontkom je hier niet aan, wil je als mantelzorg lichamelijk en geestelijk sterk genoeg blijven. Voor jezelf zorgen en af en toe iets voor jezelf ondernemen is niet egoïstisch, maar houdt je op de been: wie niet voor zichzelf zorgt, kan ook niet voor een ander zorgen. Ook de eigen emoties en verdriet behoeven aandacht. Sociale contacten, maar ook lotgenotencontact (bij voorbeeld via de Parkinson Vereniging) zijn waardevol. Het aanboren van hulpbronnen is geen teken van zwakte, maar juist van kracht! Bovendien wordt de hulp door buitenstaanders vaak graag gegeven: het geeft een goed gevoel iets voor aan ander te kunnen betekenen. Wees open over de situatie, dat kweekt begrip. Naast professionele zorgverleners (huisarts, thuiszorg, wijkverpleegkundige, ergotherapeut) en familieleden of vrienden kan een beroep worden gedaan op tal van vrijwilligersorganisaties (zie de websites op de betreffende pagina achter in dit rapport). Zoals gezegd, het is beslist geen eenvoudige taak om te leren omgaan met zo'n diverse groep aan hulpverleners en instanties. Daarom is het wenselijk dat de mantelzorg zich laat bijstaan door een persoon die het overzicht houdt en tevens als aanspreekpunt en contactpersoon kan functioneren,

een zogenaamde zorgcoördinator of casemanager. Men kan hiervoor iemand vragen uit de eigen familie- of vriendenkring (liefst met een medisch geschoolde achtergrond). Maar er gaan tegenwoordig stemmen op dat deze rol heel geschikt zou zijn voor de parkinsonverpleegkundige, die dan echter wel ook aan huis zou moeten kunnen komen.

De mantelzorg doet er goed aan om in deze fase de patiënt aan te moedigen na te denken over zijn wensen rond het levenseinde, er over te spreken en ze op papier te zetten in een zo genaamde “wilsverklaring” (zie ook hoofdstuk 6).

Onderdeel van de wilsverklaring kan een euthanasieverzoek zijn. Het is van groot belang dat de patiënt dit eigenhandig opschrijft, zo lang hij nog is staat is dit te doen. Met de huisarts wordt de wilsverklaring besproken en in diens bijzijn ondertekend, opdat de huisarts

overtuigd is van de eigen, weloverwogen keuze van de patiënt. In de meeste gevallen zal de mantelzorger achter de besluitvorming kunnen staan, maar soms ook niet. Toch zal de keuze van de patiënt te allen tijde dienen te worden gerespecteerd. Dit kan een bron van verdriet en soms zelfs verstoorde familieverhoudingen zijn. Maar gelukkig zal de eenmaal voltooide wilsverklaring meestal juist veel rust geven voor zowel patiënt als mantelzorger, en kan daardoor alle energie gericht zijn op het comfort van de patiënt in de laatste levensfase.

Ondanks alle inspanningen en goede zorgen, ziet de mantelzorger zich niet zelden geplaagd voor het aller-moeilijkste besluit: de geliefde in een verpleeghuis of hospice te laten opnemen omdat het thuis echt niet langer gaat. Veel mantelzorgers vatten dit op als een persoonlijk falen.

Falen bestaat niet, falen is slechts het leven dat ons in een andere richting probeert te sturen

INGSPIRE.nl

Het voelt als een definitief afscheid. Toch hoeft het dit niet te zijn. Een verblijf in een verpleeghuis is niet altijd zo afschrikwekkend als het wordt afgeschilderd. Het kan namelijk ook veiligheid en stabiliteit bieden, terwijl de mantelzorger een zware last van de schouders wordt genomen. De mantelzorger kan dan samen met familie en vrienden door

middel van dagelijkse bezoeken nog veel voor de patiënt blijven betekenen. Vaak herstelt dan ook een stukje van de vroegere intieme en vertrouwde relatie, die door alle zorg en spanning verloren was geraakt.

7.3 Korte samenvatting

Mantelzorgers van parkinsonpatiënten in de laatste levensfase worden zwaar belast. Om het risico van overbelasting te beperken worden de onderstaande aanbevelingen gedaan:

- Op tijd de zorg gaan delen, taken uit handen geven
- Indien mogelijk, een casemanager benoemen
- Regelmatig tijd voor jezelf nemen

Het samen met patiënt praten over zijn gedachten en wensen met betrekking tot het levenseinde is een moeilijke taak voor de mantelzorger. Toch kan het rust geven wanneer de wensen eenmaal in een wilsverklaring zijn vastgelegd en met de huisarts besproken zijn.

Als het thuis echt niet meer gaat en opname in een verpleeghuis of hospice onvermijdelijk is, betekent dit niet een falen van de mantelzorger. De nieuwe situatie biedt vaak mogelijkheid tot herstel van de relatie en een rustige voorbereiding op het

definitieve afscheid.



Bron: *Uitvaart de Lier*

Nawoord

Aanvaarden van het levenseinde wordt gewoner en praten over het levenseinde ook. In grote delen van de samenleving is de dominante opvatting dat bij ziekte gestreden behoort te worden tegen de dood. Deze opvatting is uiteraard respectabel maar daardoor – zelfs voor terminale patiënten – blijft er soms weinig ruimte over voor acceptatie van en overgave aan ziekte en het naderende overlijden. De focus moet meer komen te liggen op de kwaliteit van leven in de laatste levensfase en de keuzes die er zijn. De Parkinson Vereniging kan bevorderen dat het niet starten of staken van behandelen in de gezondheidszorg en in de samenleving ook als passende zorg wordt beschouwd. Dit vergt meer aandacht voor kwetsbaarheid en afhankelijkheid in de laatste levensfase en het bijstellen van de verwachtingen van de geneeskunde. Het gaat in deze fase niet meer om maximale geneeskunde (en verlenging van het leven), maar om optimale zorg (en kwaliteit van leven en welzijn).

Veel mensen praten niet over hun wensen rond het eigen levenseinde. Niet met hun naasten en goede vrienden, en ook niet met hun hulpverleners. Als deze wensen wel bekend zijn, krijgen mensen over het algemeen meer passende zorg in de laatste levensfase. Vaak hebben mensen hun voorkeuren ook niet schriftelijk vastgelegd. Het ontbreekt veel mensen aan een adequate toegang tot neutrale wilsverklaringen, inclusief niet-reanimeerpenningen.

De zware taak van de mantelzorger van een parkinson patiënt in de gevorderde fase wordt nog te vaak onderschat. Voor menig mantelzorger wordt de draaglast groter dan de draagkracht, zodat overbelasting optreedt met alle gevolgen van dien. Er dient dus meer aandacht te komen voor verlichting van de mantelzorger. In het streven om de patiënt zo lang mogelijk thuis te houden, verdient het aanbeveling een case -manager aan te stellen.

De Parkinson Vereniging zal zich ervoor inzetten dat in de samenleving meer ruimte komt voor het accepteren van ziekte en overlijden. Ook de media kunnen hier veel in betekenen. Het moet gewoner worden om over je levenseinde te praten, over wensen en verwachtingen en over andere mogelijkheden dan alleen doorbehandelen. Door tijdig te spreken over wensen en voorkeuren zal de patiënt met de Ziekte van Parkinson ook beter aan kunnen geven wat voor haar/hem ondraaglijk lijden is. Dit alles heeft te maken met kwaliteit van leven én sterven!

De projectgroep laatste levensfase bestaat uit:

- Dorian van Amelsvoort, oncologie verpleegkundige, verpleegkundig medewerker hospice, mantelzorger
- Bertie Augustijn, parkinsonpatiënt, bedrijfskundige, verpleegkundige en innovator gezondheidszorg
- Lina Bink, specialist Douane en Financiële zaken bij Friesland Campina
- Olga van 't Hoenderdal, werkgroep leider elektronische patiëntendossier, Treant groep, voormalig mantelzorger
- Margriet de Jong, maatschappelijk werker Amaris Zorggroep, lid ParkinsonNet
- Solko Schalm, emeritus hoogleraar interne geneeskunde en Leverziekten Erasmus MC, directeur LiverDoc, voormalig mantelzorger
- Pieternel Weertman, verpleegkundig consultant ouderengeneeskunde, parkinsonpatiënt

- Anneloes de Zoete, parkinsonverpleegkundige, praktijkverpleegkundige ouderenzorg en mantelzorger
- Conny Schreuders-Baïs, voorzitter projectgroep, arts en voormalig hoofd polikliniek Medische Seksuologie, UMC Radboud Nijmegen, voormalig mantelzorger
- Stefanie van Vliet, ambtelijk secretaris projectgroep, directeur Parkinson Vereniging

Bijlage I

| | Palliatieve sedatie | Euthanasie |
|-----------------------|--|---|
| Doel | Verlichten van het lijden | Opheffen van lijden |
| Indicatie | Anderszins niet te verlichten symptomen die ondraaglijk lijden veroorzaken | Uitzichtloos en ondraaglijk lijden |
| Wanneer | Maximaal 14 dagen te leven | Kan ook op een ander moment |
| Wijze | Door het verlagen van het bewustzijn | Door actieve levensbeëindiging |
| Patiënt | Patiënt is niet altijd aanspreekbaar | Een patiënt moet wilsbekwaam zijn |
| Toestemming patiënt | Zo mogelijk | Er moet altijd toestemming van een patiënt zijn: een weloverwogen verzoek |
| Besluitvorming | Indien mogelijk patiënt, naasten en hulpverleners | Door arts samen met patiënt |
| Uitvoering | Arts en verpleegkundigen | Arts |
| Aard | Omkeerbaar Niet levensverkortend | Niet omkeerbaar Levensverkortend |
| Natuurlijk overlijden | Ja | Nee |
| Wetgeving | Normaal medisch handelen | Buitengewoon medisch handelen > Aparte wetgeving |
| Toetsing | Geen toetsing nodig | Verplichte melding en toetsing |
| Consultatie | Alleen bij gebrek aan expertise | Consultatie verplicht |
| Medicatie | Rustgevende middelen | Slaapmiddelen en spierverslappers |

Bijlage II Bronnen –referenties

Algemene informatie

www.alsjienietmeerbeterwordt.nl

www.stichtingstem.info

www.seniorennet.nl voor informatie over wonen en zorg

www.ciz.nl voor het verkrijgen van een indicatie voor zorg

Palliatieve zorg

<http://palliatieve-zorg.startpagina.nl>

<http://palliatieve-zorg.uwstart.nl>

www.netwerkpalliatievezorg.nl voor informatie over Café Doodgewoon
www.agora.nl

Palliatieve sedatie

www.knmg.artsenet.nl voor informatie over richtlijn palliatieve sedatie

Wilsverklaring

www.rijksoverheid.nl voor informatie over wilsverklaringen

www.npcf.nl voor informatie over het overstellen van een wilsverklaring

www.nvve.nl voor voorbeeldverklaringen

www.uitburgeren.nu

www.curavera.nl voor een voorbeeld van een schriftelijke wilsverklaring

Behandelvebod

www.nvve.nl voor uitleg over het behandelverbod en het vastleggen ervan

Verklaring niet reanimeren

www.nvve.nl voor het bestellen van een niet-reanimeren penning

Zorgverklaring

www.zorgverklaring.nl

Euthanasieverklaring

www.nvve.nl voor een voorbeeldverklaring

Uitvaart verklaring

www.vrijzinnig.net

www.delaatsteerhavelte.nl over het vastleggen van de uitvaartwensen

www.uitvaart.nl

Levenstestament

www.nvve.nl voor een toelichting op het verkrijgen en vastleggen van een volmacht

www.bewindvoering.nl over curatele, bewind en mentorschap

www.hetlevenstestament.nl

www.bewindsvoering.info

Mantelzorg

www.mezzo.nl

www.vptz.nl

www.seniorservice.nl

