

Verlag van de bijeenkomst van het Parkinson(isme) Café Regio Nijmegen van 19 januari 2024



De late fase van Parkinson – Paul Smit, specialist ouderengeneeskunde, kaderarts palliatieve zorg ParkinsonNet

Het welkomstwoord van voorzitter/coördinator van het Parkinson Café Regio Nijmegen Willem Hooglugt:

Welkom in ons Parkinson Café.

Fijn dat u ook in het nieuwe jaar met zo velen de weg naar Hatert hebt weten te vinden. Het begint al aardig te wennen.

Mijn naam is Willem Hooglugt en namens de vrijwilligers van het Parkinson Café Regio Nijmegen mag ik u welkom heten.

Welkom ook aan onze spreker van vandaag, Paul Smit. Hij heeft veel kennis en ervaring opgebouwd in de late fase van Parkinson en Parkinsonisme. Een fase waar we uiteindelijk allemaal mee te maken krijgen.

Misschien heeft u in de Gelderlander van 6 januari het interview gelezen met Jet de Nijs, de vrouw van Rob de Nijs. Indrukwekkend. Ze is full time Robs mantelzorgster.

Zij vertelt : “Rob zit in de palliatieve fase, gaat richting terminale fase”. Ze belicht de mooie momenten die er ondanks alles in deze fase nog zijn. “Waar heeft een mens behoefte aan? Aan warmte, nabijheid, liefde.” Ze voert nog echte gesprekken met Rob en soms hoort ze hem nog even zingen.

Een ontroerend interview over de late fase van Parkinson.

Daarover gaat het vandaag.



Paul Smit is onze gastspreker. Hij heeft jarenlang gewerkt als specialist ouderengeneeskunde en was kaderarts en consulent palliatieve zorg. Hij stond velen bij in de late fase van hun leven. Ook mensen met Parkinson of Parkinsonisme.

Hij was aangesloten bij het ParkinsonNet en betrokken bij het opstellen van de richtlijn palliatieve zorg bij de ziekte van Parkinson.

Daarnaast was hij docent om zijn kennis en ervaring te delen met anderen. Dat doet hij vanmiddag met ons.

Hij zal duidelijk maken wat er in de late fase van de ziekte gebeurt in je brein en in je lichaam en welke gevolgen dat heeft. En wat betekent dat voor je naasten? Hoe kun je samen de regie zo lang mogelijk behouden? Welke beslissingen moeten dan genomen worden? We zijn ons bewust dat dit een kwetsbaar en wellicht ook confronterend onderwerp is.

Zoals Willem Hooglugt al in het welkomstwoord noemt, is het onderwerp van deze bijeenkomst niet gemakkelijk. De Programmagroep heeft deze bijeenkomst dan ook zorgvuldig voorbereid. In de Lustrumbijeenkomst op 25 juni 2022 benadrukte onze hoofdspreker professor Bas Bloem meermaals om op tijd over de late fase in gesprek te gaan:

“Maar er komt een fase waarin alles erg ingewikkeld wordt en er gesproken moet worden over palliatieve zorg. Bij Parkinson is het belangrijk al in een eerdere fase na te denken over deze laatste fase. Betrek je naasten erbij maar ook je neuroloog, Parkinsonverpleegkundige en huisarts. Zet op papier bijvoorbeeld of je nog gereanimeerd wilt worden bij een hartstilstand als je Parkinson in een vergevorderd stadium is.”

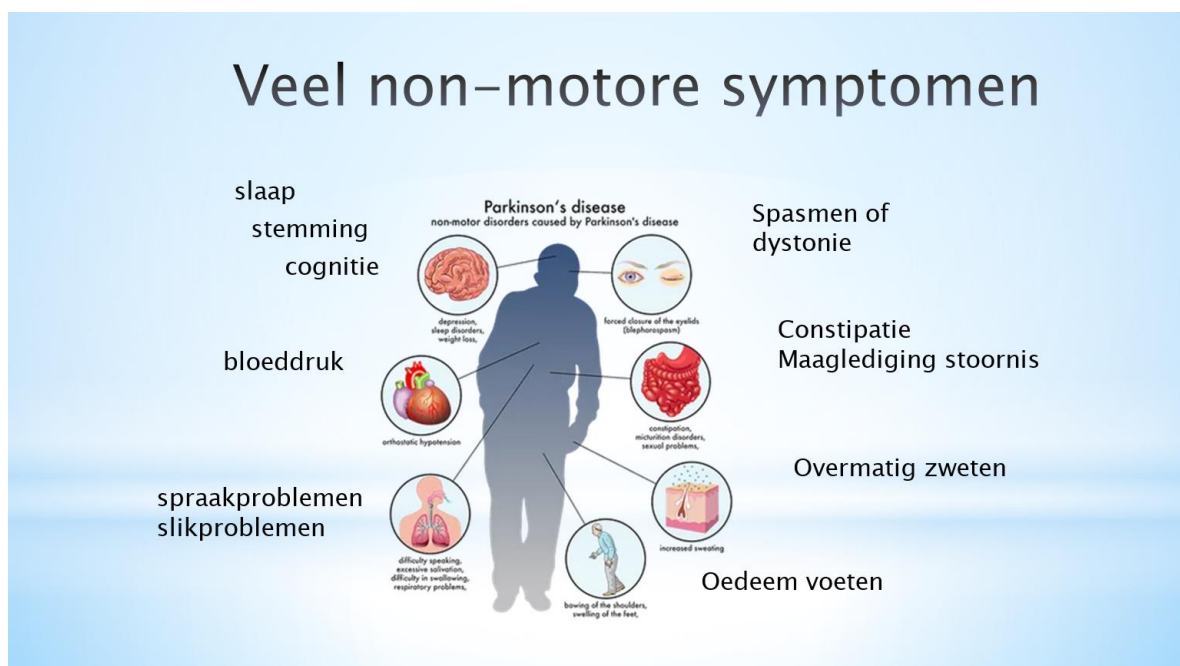
Het is dus goed dat in de bijeenkomst van vandaag Paul Smit zijn kennis en ervaring op dit gebied met de bezoekers wil delen.

De volgende vragen komen aan bod: *Wat zijn de gevolgen voor het functioneren, het denken, wat wil je dan? En wat zijn dan de beslissingen die genomen moeten worden vóórdát het wellicht te laat is. Dat is moeilijk en confronterend, maar wel van belang als je zelf de regie zo lang mogelijk wilt behouden, zelf wilt bepalen hoe je toekomst er uit zal zien. Wat betekent dit alles ook voor de partner, de mantelzorger?*



De gevolgen voor het denken en functioneren

Naast de klachten die mensen met Parkinson kunnen hebben op het gebied van mobiliteit zijn er vaak ook meerdere non-motorische symptomen.



Een aantal hiervan wordt uitgebreider besproken.

Denkstoornissen komen sluipend steeds verder het functioneren beïnvloeden van iemand met Parkinson. Die hebben dan in toenemende mate invloed op het uitvoeren van allerlei functies.

- Het plannen van activiteiten wordt moeilijker;
- Het nemen van initiatief gaat achteruit (verleidelijk om passief op de bank te gaan zitten);
- In gezelschap van het ene naar het andere gesprek switchen ("het denken is zo stijf als de spieren") Het gevolg kan zijn sociale contacten te mijden en bijvoorbeeld niet meer naar verjaardagen te gaan;
- Het vermogen om impulsen, driften of reflexen te beheersen, kan verminderen. Dit kan bijvoorbeeld leiden tot het uitvoeren van dwangmatige acties. Een voorbeeld uit de praktijk: de drang om te gaan onderzoeken hoe een stofzuiger werkt, hem uit elkaar halen en niet meer in elkaar kunnen zetten.
- Het minder herkennen van emotionele gezichtsuitdrukkingen, het begrijpen van gedachten en gevoelens van anderen en soms minder gepast reageren in sociale situaties, maakt het dan voor iemand met Parkinson moeilijker om binnen- en buitenshuis empathisch te zijn. Een partner kan zich daardoor erg alleen voelen. Al vaker gezegd: "Parkinson heb je niet alleen!"

Enkele tips voor de naasten/mantelzorgers/vrienden enz. wanneer het denken traag en star is. Houd rekening met mogelijk de volgende verschijnselen en reacties:

- Pas je tempo aan: info komt vertraagd binnen en wordt vertraagd verwerkt.
- Stel één vraag tegelijk en wacht het antwoord af
- Niet flexibel: houd het bij de taak, niet afleiden
- Minder overzicht: vertel wat je doet/gaat doen
- Kort aangebonden, zeker bij niet begrepen voelen
- Minder initiatief, passief
- Angst
- Punding: eindeloos bezig met "iets".
- En vooral belangrijk: Humor!!!

Naast denkstoornissen komen er vaak ook **cognitieve en psychiatrische veranderingen**.

- Depressie (40-50%)
- Hallucinaties, psychose (die meestal niet beangstigend zijn). En ook door medicatie kunnen ontstaan of door andere ziekte (infectie bijv.) waardoor een delier ontstaat
- Slaapstoornissen (in de REM-slaap) heftige dromen met wilde bewegingen (ook belastend voor de partner), bang om niet op tijd uit bed te kunnen komen bij aandrang waardoor extra stress. Veel mensen met Parkinson hebben een verhoogde urineerfrequentie, ook is de aansturing van de blaas gestoord (de hersenen geven een seintje af te moeten urineren maar de blaas is niet vol).
"Off" zijn 's nachts: het onvermogen om een beweging in gang te zetten.
En moeilijk kunnen slapen door dystonie (pijnlijke krampen), restless legs (onrustige benen), pijn (soms zenuwpijn die moeilijk te behandelen is).
- Parkinsondementie. Dementie bij mensen met Parkinson ontwikkelt zich pas na vele jaren en onderscheidt zich van andere dementievormen als bijvoorbeeld Alzheimer. Het zijn vooral denkstoornissen. Het minder goed kunnen ophalen van informatie is er bijvoorbeeld één van. Net als langzamer denken en praten en minder goed abstract denken, verschillende zaken tegelijk doen, bewegingen starten of afremmen, minder

goed kunnen handelen als er iets onverwachts gebeurt en moeite hebben met spreken en het gebruik van taal.

Wat zijn dan de beslissingen die genomen moeten worden vóórdát het wellicht te laat is?

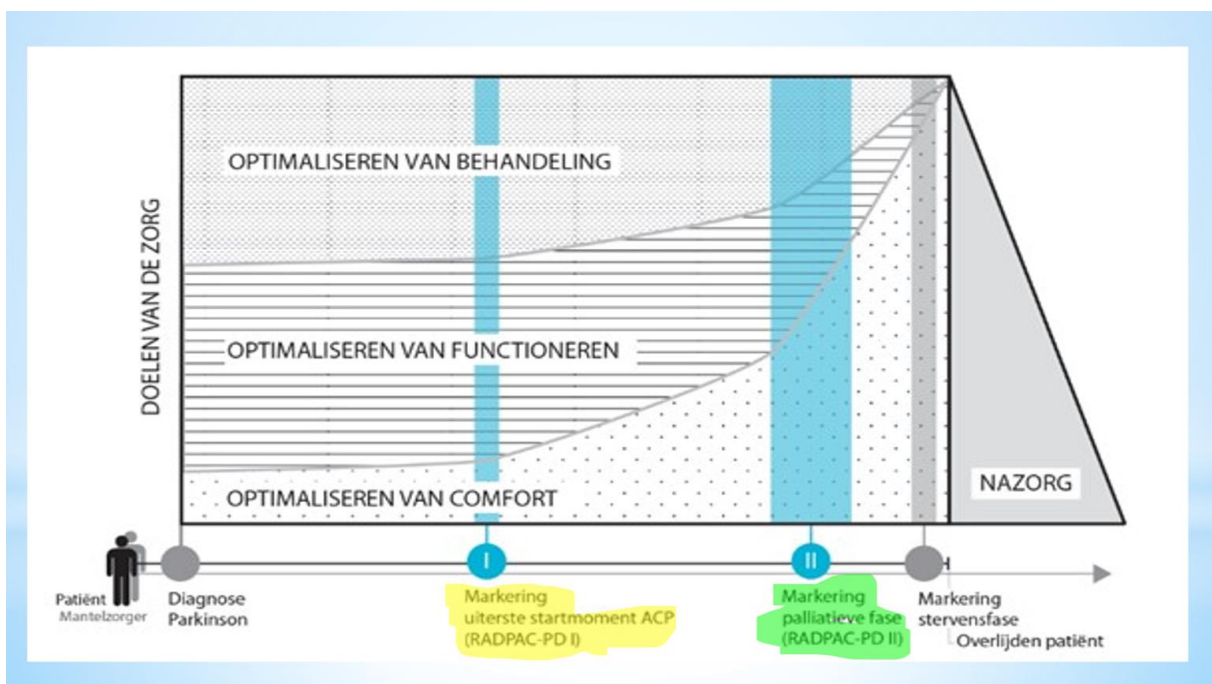
Wanneer kom je in de **palliatieve** fase? En allereerst wat betekent palliatief?

Palliatieve zorg is de zorg voor mensen met een aandoening waarvan ze niet beter kunnen worden. De zorg is dan erop gericht om pijn en andere klachten te bestrijden. Van de terminale fase is sprake wanneer de levensverwachting minder dan drie maanden is.

Palliatieve zorg bij de ziekte van Parkinson

Wanneer start je het proces van vooruit denken, plannen en organiseren, de pro-actieve zorgplanning?

Zo vroeg mogelijk, maar wat is het juiste moment?



Op bovenstaande afbeelding wordt bij "I Markering uiterste startmoment ACP (Advance Care Planning)" (geel gemarkeerd) het moment aangegeven voor het in gesprek gaan, ruim vóór de palliatieve fase, over hoe de zorg dan georganiseerd zou moeten zijn (pro-actieve zorgplanning).

Wie voert het gesprek met degene met Parkinson? Wie neemt het initiatief? Wie zijn erbij betrokken?

Het is niet gemakkelijk om de eerste stap te zetten. Maar het doel is dat de zorg probeert te voldoen aan de wensen van iemand met Parkinson (en eventuele partner). Het is zijn/haar leven! Daarom is het belangrijk om in gesprek te gaan, voordat ernstige cognitieve problemen optreden en iemand anders voor hem/haar beslissingen moet nemen.

Bij de gesprekken moet het hele "behandelteam" worden betrokken:

parkinsonverpleegkundige, huisarts, neuroloog, fysiotherapeut, psycholoog, ergotherapeut enz., dus iedere zorgverlener met wie de patiënt regelmatig in contact komt.

Stem hierbij af wie verantwoordelijk is/zijn voor het voeren en vastleggen van het gesprek over de pro-actieve zorgplanning. En bespreek met het behandelteam wie de zorgcoördinator is.

Wanneer begint de palliatieve fase?

In bovenstaande afbeelding is met groen "II Markering palliatieve fase" aangegeven. In deze fase van Parkinson zijn optimaliseren van behandeling en functioneren steeds meer verminderd en neemt **het optimaliseren van comfort** toe.

Welke problemen en symptomen doen zich voor in deze fase?

- Slikproblemen, longontsteking, vaak veroorzaakt door verslikken
- Gewichtsverlies
- Medicatie weinig effect
- Cognitieve en/of neuro-psychiatrische problemen (depressiviteit, hallucinaties, angstklachten, concentratieproblemen, vergeetachtigheid enz.)
- Toenemende zorgbehoefte

De organisatie van de palliatieve zorg

Eén van de zorgverleners is de zorgcoördinator. Het aanspreekpunt voor patiënt, naasten en alle zorgverleners. Hij/zij organiseert MDO's (Multi Disciplinair Overleg). Neemt pro-actief contact op met de patiënt. Documenteert de gemaakte afspraken. En maakt bij voorkeur een individueel zorgplan.

Hierbij is uiteraard zoveel mogelijk het uitgangspunt wat iemand met Parkinson zelf zou willen en door wie.

De gezondheid wordt hierbij geëvalueerd op alle domeinen (fysiek, sociaal, psychisch en spiritueel).

Zingeving, spiritualiteit en rouw zijn zeer belangrijk in de palliatieve zorg.

Er zijn vaak vragen over: wat doet het hebben van Parkinson met jou en je partner? Afscheid nemen van het "oude leven". Zich een belasting voor de dierbaren voelen. Geen betekenis in het leven meer vinden.

Dan is het vooral belangrijk om met dierbaren hierover te praten. Samen afscheid nemen van alles wat je nog van plan was en nu niet meer of moeilijker gaat. En eventueel hulp zoeken met deze zingevingsvragen bij een zorgverlener.

Medicamenteuze behandeling in de palliatieve fase

In deze fase is alles zoveel mogelijk gericht op comfort. Dus hoe goed werkt de medicatie nog (of niet)? Welke symptomen doen zich voor (of verergeren)? Orthostatische hypotensie, verwardheid, misselijkheid, psychose?

Maar in het algemeen moet Levodopa alleen worden verlaagd als het niet anders kan, om verergering van de symptomen te voorkomen en dat de pijndrempel verlaagt.

24 – 85% van de patiënten met Parkinson heeft pijn. De soorten pijn, die kunnen optreden:

- Bewegingsapparaat (Bij 45-75%)
- Door spierstijfheid etc.
- Zenuwpijn, vanuit de rug (5-20%)
- Dystoniegerelateerde pijn (8-50%)
- Centrale pijn door hersenbeschadiging (10-12%)
- Mond- en aangezichtspijn (4 – 24%)
 - Pijn bij kauwen, nachtelijk tandenknarsen
 - Burning mouth syndrome

- Akathisiegerelateerde pijn
(Akathisie: innerlijke rusteloosheid: "kan niet stilzitten", de benen niet stilhouden, "stappen".)
- Restless legs syndroom (8-20%)

Staken van medicatie

Wanneer het slikken van levodopa steeds moeilijker gaat worden in de gevorderde fase van de ziekte, doen zich allerlei verschijnselen voor:

zoals van onbehandelde Parkinson en het Maligne (kwaadaardige) Levodopa Onttrekkingsyndroom. Dit is niet afhankelijk van de gebruikte dosis en kan hoge koorts (boven 39,5), extreme spierstijfheid, bewustzijnsverlaging en acuut nierfalen veroorzaken.

Er moet dan worden gezocht naar alternatieven zoals: Levodopa via neus-maag sonde of zetpil. (onderhuidse vorm in onderzoek: komt eraan! En toediening via de neus in ontwikkeling); Rotigotine (Neupro) pleister; Apomorfine (instellen kost tijd). In de praktijk zijn deze middelen mogelijk niet altijd bruikbaar.

Bij het staken van de inname van dopamine-agonisten (deze hebben een andere werking in de hersenen dan Levodopa) zoals Pramipexol (Sifrol), Ropinirol (Requip), Rotigotine (Neupro-pleister), Pergolide, Bromocriptine (Parlodel) kunnen bij 15-19% van de patiënten de volgende onttrekkingsverschijnselen zich voordoen (vrijwel alleen bij patiënten met een impulscontrolestoornis):

Angst/paniek, agitatie, slaapproblemen, depressieve stemming, moeheid, pijn, orthostatische hypotensie, duizeligheid, misselijkheid, transpiratie en "drug craving" (hevig verlangen naar de medicatie).

Palliatieve sedatie

De arts beslist in samenspraak met de patiënt of diens vertegenwoordiger om palliatieve sedatie toe te passen.

Het doel is het lijden te verlichten door middel van medicatie waardoor het bewustzijn wordt verlaagd (en niet per se in diepe slaap).

Er moet sprake zijn van: een symptoom dat niet (goed) is te behandelen en een levensverwachting van korter dan twee weken.

Sterven is niet het doel; het is niet levensbekortend, dus géén euthanasie!!!

Hierna beantwoordde Paul Smit nog een aantal vragen. De meeste gingen iets specifieker over pijnbestrijding maar ook een behoorlijk aantal over het vastleggen van je wensen in bijvoorbeeld een levenstestament, de vrije keuze van zorgverleners en andere belangrijke onderwerpen. Het voornemen is om in een aparte bijeenkomst van het Parkinson Café een deskundige uit te nodigen om hierover te komen spreken.

Hierbij nogmaals veel dank aan Paul Smit voor de zeer waardevolle lezing, die ongetwijfeld tot vele gesprekken van mensen met Parkinson en hun dierbaren zal leiden.

Op de website van de Parkinson Vereniging zijn diverse documenten te vinden via:

<https://www.parkinson-vereniging.nl/laatste-levensfase>

In de pauze en na afloop van de presentatie was er gelegenheid om te spreken met Diana van Tuijl en Myriam Koster, Parkinsonverpleegkundigen van het Radboud UMC en Romy Peperkamp medewerker van Zorg voor Parkinson.

Romy hield ook een korte presentatie over Zorg voor Parkinson waarvan u hieronder de informatie kunt (na)lezen.

Romy hield ook een korte presentatie over Zorg voor Parkinson waarvan u hieronder de informatie kunt (na)lezen.



Vragen over parkinsonisme?

Kijk op: www.zorgvoorparkinson.nl/start

Of bel: **088 - 11 80 400**

Servicepunt Zorg voor Parkinson
maandag t/m donderdag: 13:00-16:00u

Informereren

Alles bij jou in de buurt!

- 1. Weten**
Betrouwbare informatie op één plek
- 2. Kunnen**
- Wat kan ik zelf doen?
- Welke parkinson activiteiten zijn er bij mij in de buurt?
- 3. Samen doen**
- Gespecialiseerde zorgverleners bij mij in de buurt
- Lotgenoten ontmoeten (online & in de buurt)

Infokaartje
Servicepunt

Beslisondersteuning

Welk advies voor mijn klacht?

Voor paramedische professionals
Voorbeelden hiervan zijn: fysiotherapeuten, oefentherapeuten, ergotherapeuten, logopedisten en diëtisten.

Actieve beslisondersteuning

De beslisondersteuning

Selectiemogelijkheden

- ✓ **Mensen met Parkinson**
Keuzemogelijkheid om de informatie aangepast op personen met parkinson te krijgen.
- ✓ **Hoofdprobleem**
Vrij zoekveld met suggesties bij het probleem.
- ✓ **Fase van de ziekte**
Keuze uit vroege, midden en late fase

Parkinson Zorgzoeker

Gespecialiseerde zorgverlener bij mij in de buurt

Filters

- Plaats/postcode
- Afstand
- **Type zorgverlener**
- Behandelt ook aan huis
- Bekijk kaart

Ook op zoek naar passende ondersteuning?

Ga naar onze website
zorgvoorparkinson.nl

Of bel het Servicepunt
Zorg voor Parkinson
088 - 11 80 400

Ook voor andere algemene parkinson gerelateerde vragen!

En op de website van Zorg voor Parkinson treft u aanvullende informatie aan over o.a.: **De Late levensfase, verpleeghuis, mantelzorg, regelingen zorg thuis, regelingen mantelzorg**

<https://Zorgvoorparkinson.nl/infowijzer>

Foto's: Jacques Zwartkruis

Tekst: Hilde Wijngaards-Berenbroek