Palliatieve zorg voor mensen met de ziekte van Parkinson

PAGINA 1----------

VIDEO KRIS VISSERS 1

TEKST: Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van mensen en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.

Palliatieve zorg is multidimensionele zorg waarbij de kwaliteit van leven centraal staat. Er wordt aandacht besteed aan vier dimensies, namelijk het lichamelijke, psychische, sociale en spirituele. De aandacht gaat niet alleen uit naar degene die ziek is en gaat sterven maar ook naar diens naasten, zowel tijdens de palliatieve fase en nadat de betrokkene is overleden (nazorg).

Bron: World Health Organization 2002

STELLING: Palliatieve zorg wordt voornamelijk gegeven door de huisarts en het palliatief team
juist/onjuist

Het antwoord is goed! **< OF >** Helaas, het antwoord is niet goed.

Palliatieve zorg wordt door veel verschillende zorgverleners gegeven en is multidisciplinaire van aard.

VIDEO KRIS VISSERS 2

VRAAG: Wie van onderstaande personen spelen een belangrijk rol in de ontwikkeling van palliatieve zorg? (meerdere antwoordopties mogelijk)

- Florence Nightingale
- Elisabeth Kübler-Ross
- Jeanne Garnier
- Cicely Saunders

ANTWOORD MET TEKST:
Het antwoord is goed! **< OF >** Helaas, het antwoord is niet goed.

Palliatieve zorg vindt haar oorsprong in de hospice beweging van de Engelse arts en verpleegkundige Dame Cicely Saunders. Medio jaren 60 richtte zij hospices op voor mensen die in de somatische geneeskunde / ziekenhuis waren opgegeven en thuis niet konden sterven. Hiermee was zij de grondlegster van het basisconcept van de terminale/palliatieve zorg.[1] Ook de Zwitsers-Amerikaanse psychiater Elisabeth Kübler-Ross heeft een grote rol gespeeld in het ontstaan van palliatieve zorg, mede door haar publicaties op het gebied van rouwverwerking. In 1988 werd het eerste Nederlandse hospice geopend en daarmee de Nederlandse hospice-beweging opgericht.[2] Vanaf medio jaren 90 ontstonden er steeds meer hospices, bijna-thuis-huizen en palliatieve units of afdelingen in verpleeghuizen en zorgcentra. Momenteel zijn er zo'n 250 hospice-voorzieningen in Nederland.[3]

VRAAG: Hoeveel mensen overlijden er per jaar in Nederland?
- 125.000
- 150.000
- 175.000
- 200.000

ANTWOORD MET TEKST:
Het antwoord is goed! **< OF >** Helaas, het antwoord is niet goed.

In Nederland overlijden er ruim 150.000 mensen per jaar.[4] Een groot deel van deze mensen heeft een ziekte waarmee ze kunnen leven, maar waar ze wel aan zullen sterven. Denk hierbij aan ziekten als kanker en COPD. Deze patiënten overlijden veelal niet onverwachts en kunnen daarom in aanmerking komen voor palliatieve zorg.

TEKST
Palliatieve zorg kan kort of langdurig zijn, van dagen tot maanden en zelfs jaren. Palliatieve zorg gaat over in terminale zorg als iemands levensverwachting medisch gezien maximaal drie maanden is.[5] Palliatieve zorg kan thuis, in het ziekenhuis, een zorginstelling, hospicevoorziening of een verpleeghuis worden geboden. De meeste mensen hebben een sterke voorkeur de laatste fase van hun leven thuis door te brengen of op een plek die voelt als thuis.

Palliatieve zorg heeft de volgende kenmerken[6]:
- De zorg kan gelijktijdig met ziektegerichte behandeling verleend worden;
- Generalistische zorgverleners en waar nodig specialistische zorgverleners en, vaak, vrijwilligers werken samen als een interdisciplinair team in nauwe samenwerking met de patiënt en diens naaste(n), stemmen de behandeling af op door de patiënt gestelde waarden, wensen en behoeften;
- De centrale zorgverlener coördineert de zorg ten behoeve van de continuïteit;
- De wensen van de patiënt en diens naaste(n) omtrent waardigheid worden gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid, tijdens het stervensproces en na de dood erkend en gesteund.

STELLING: Meer dan 80% van de mensen in Nederland willen graag thuis sterven. Juist / onjuist

ANTWOORD: Het antwoord is goed! **< OF >** Helaas, het antwoord is niet goed.

Thuis sterven is een belangrijke waarde in Nederland. De meeste mensen (68%) geven hier de voorkeur aan.[7] Als het thuis niet gaat of mensen willen niet thuis sterven zijn er

verschillende alternatieven. Wens en realiteit ten aanzien van thuissterfte zijn de afgelopen 10 jaar dichter bij elkaar komen te liggen. Toch lukt het 32% van de chronisch zieke mensen die thuis willen overlijden niet om dit te realiseren, en is 20% niet in het gewenste hospice overleden. Van de mensen die niet op de plaats van voorkeur zijn overleden, stierf 20% in een ziekenhuis, 26% in een verpleeghuis en 8% in een zorgcentrum.[7]

"You matter because you are you. And you matter to the end of your life. We will do all we can, not only to help you die peacefully but also live until you die"

Cicely Saunders

EINDE PAGINA 1----------

Palliatieve zorg bij mensen met de ziekte van Parkinson

PAGINA 2----------

VIDEO BAS BLOEM 1
PALLIATIEVE ZORG / PARKINSON

VRAAG: Noem drie symptomen / complicaties waar mensen met de ziekte van Parkinson vaak last van hebben in de late fase.

- Aspiratiepneumonie
- Problemen aan het gehoor
- Vaker vallen
- Diarree
- Traagheid in informatieverwerking
- Verlies van reukvermogen

ANTWOORD: Het antwoord is goed! **< OF >** Helaas, het antwoord is niet goed.

TEKST:
De ziekte van Parkinson kenmerkt zich door een weinig voorspelbaar ziektebeloop waarbij alle domeinen van het leven aangedaan kunnen zijn. In de late fase is sprake van uiteenlopende symptomen, zoals immobiliteit, vermoeidheid, (visuele) hallucinaties, pijn en dementie.[8-10] Mensen met de ziekte van Parkinson in de late fase hebben een vergelijkbare symptoomlast als mensen met een gevorderd stadium van kanker.[11]

Vanwege het langzame en geleidelijke verlies van functies en/of cognitie hebben zorgverleners, patiënten en mantelzorgers – maar ook de maatschappij - vaak moeite om iemand met de ziekte van Parkinson te zien als iemand die in de palliatieve fase zit. Erkennen dat de ziekte van Parkinson een aandoening is waarmee of waaraan een patiënt overlijdt, is fundamenteel voor adequate palliatieve zorgverlening.

Mensen met de ziekte van Parkinson sterven vaak aan de gevolgen van een pneumonie of heupfractuur.[12] Ook blijkt dat mensen met de ziekte van Parkinson vaker en eerder worden opgenomen in het verpleeghuis. Ook het aantal ziekenhuis opnames, duur van de ziekenhuisopnames en het aantal ziekenhuisoverlijden ligt hoger ten opzichte van de generieke populatie.[13]

VIDEO BAS BLOEM PARKINSONISME

STELLING: Mensen met een atypische Parkinsonisme zijn op de hoogte van de prognose en het beloop van hun ziekte.
Juist / onjuist

Het antwoord is goed! **< OF >** Helaas, het antwoord is niet goed.

TEKST: Mensen met een atypische vorm van Parkinsonisme zijn vaak beperkt geïnformeerd over hun diagnose. Hiervoor zijn meerdere oorzaken te noemen:

- Er is simpelweg veel minder informatie over de diverse vormen van parkinsonismen omdat er relatief nog weinig onderzoek is gedaan naar deze vaak zeldzame ziektebeelden.
- Ook kan het lange tijd onduidelijk zijn welke diagnose mensen precies hebben, bijv. omdat gaandeweg de diagnose bijgesteld wordt van de ziekte van Parkinson naar Parkinsonisme, of omdat de behandelaar nog niet precies weet welke a-typische vorm het precies is. Wanneer de diagnose ziekte van Parkinson wordt gewijzigd in een vorm van parkinsonismen wordt dit besproken. Het komt echter voor, dat mensen deze belangrijke informatie onvoldoende opslaan of niet volledig meekrijgen.
- Helaas suggereert het woord ‘parkinsonismen’ dat het hier om een verkleinwoord gaat van de ziekte van Parkinson waardoor mensen vaak ten onrechte denken dat het om een ‘light’-variant gaat van de ziekte van Parkinson.
- Een nog andere reden is dat in sommige gevallen mensen met een atypische vorm van Parkinsonisme niet meer bij de neuroloog en parkinsonverpleegkundige komen omdat er medicamenteus geen tot weinig opties zijn. Deze mensen komen voor hun zorg terecht bij de huisarts, die vaak geen tot weinig ervaring heeft met deze a-typische vormen van parkinsonismen.

De laatste jaren is er steeds meer aandacht voor palliatieve zorg voor mensen met de ziekte van Parkinson. Zo is op de landelijke website van Agora (https://www.agora.nl/) meer informatie te lezen over palliatieve zorg en zijn er bijeenkomsten voor professionals en niet-professionals.[14] Tevens is op de website van Agora een blogserie over "Meneer Parkinson".

LEESTIP

https://www.agora.nl/verhalen/meneer-parkinson-consulten-pillen-en-pleisters-blog-gera-keijenborg-1

EINDE PAGINA 2----------

PAGINA 3----------

Markeren van de palliatieve fase

De WHO-definitie van palliatieve zorg stelt dat er tijdig met palliatieve zorg begonnen moet worden indien er sprake is van een levensbedreigende ziekte. Hierdoor ontstaat de mogelijkheid te anticiperen op te verwachte problemen en in gesprek te gaan over behoeften en wensen van patiënten en hun naasten rondom medische behandelingen, zorg en kwaliteit van leven (planning en anticiperen).[2, 15]

Vroege herkenning van de palliatieve fase - en inherent daaraan een ander doel van de zorg hanteren – vergt van de zorgverlener een andere benadering van de patiënt. Het gaat om zorg waarbij kwaliteit van leven voorop staat en waarin de voor- en nadelen van behandeling in het licht daarvan tegen elkaar worden afgewogen. Dit in tegenstelling tot een behandeling waarvan de belasting en bijwerkingen noodzakelijkerwijs worden geaccepteerd vanwege de beoogde doelstelling van genezing. Een dergelijke verandering van doelstelling moet worden gemarkeerd en geëxpliciteerd door betrokken zorgverleners.[5]

Uit onderzoek blijkt echter dat palliatieve zorg vaak pas start in de terminale fase: spoedvisites van de huisarts en ongeplande ziekenhuisopnamen zijn, onder andere, het gevolg.[16-18] Te veel patiënten overlijden in het ziekenhuis en ondergaan vaak ineffectieve, dure en ongewenste interventies.[18-20] Over het algemeen hebben tijdige palliatieve zorg interventies meer positieve effecten op kwaliteit van leven dan standaard zorg of alleen late palliatieve zorg. Het kan tevens resulteren in vaker sterven op de voorkeursplek.[21-25]

Een belangrijk knelpunt is de onduidelijkheid die bestaat omtrent de start van palliatieve zorg. Gezien het chronisch progressieve ziekteverloop gaan de principes van palliatieve zorg bij ziekten zoals COPD, hartfalen, dementie en de ziekte van Parkinson vanaf het moment van diagnose in. Symptoombehandeling speelt een belangrijke rol en genezing is (nog) niet mogelijk. Echter, de daadwerkelijke palliatieve fase, i.e. palliatieve zorg dient gemarkeerd te worden. Dit is een fase die zich volledig richt op comfort.

Het markeren van de palliatieve fase, vormt een uitdaging bij patiënten met dergelijke chronische ziekten, zoals Parkinson. De ziektetrajecten kunnen immers zeer divers zijn.[2] Toch is er een aantal specifieke ziektesymptomen die kunnen dienen als indicatoren voor de herkenning van de behoefte aan palliatieve zorg. Te denken valt aan, bijvoorbeeld, een eerste episode van aspiratie (verslikking) of een opname in een verpleeghuis.

VRAAG: Denk na over alle patiënten waar je momenteel in je werk mee te maken hebt en beantwoord de volgende vraag: Wanneer zijn zij volgens jou 'palliatief'?

OPEN TEKSTVAK

Neem deze antwoorden mee tijdens de netwerkbijeenkomst over palliatieve zorg en bespreek deze met andere collega's.

<< Antwoord verschijnt (zie direct hieronder) **>>**

Op basis van een vragenlijst onder ParkinsonNet zorgverleners (n=183) in 2016 blijkt ook, dat er veel verschillende opvattingen in de praktijk zijn over wanneer een parkinsonpatiënt 'palliatief' is. Respondenten gaven aan dat ze het lastig vinden om aan te duiden wanneer een (parkinson)patiënt een palliatieve patiënt is. Een kleine groep respondenten (n=7) gaf aan dat een patiënt 'palliatief' is vanaf het moment dat de diagnose gesteld is. Echter, een grotere groep zorgverleners gaf aan dat palliatieve zorg start op het moment dat het overlijden van een patiënt te verwachten is. Een tijdsbestek werd hierbij niet gegeven of was zeer uiteenlopend (van een paar uur voor het overlijden van de patiënt tot twaalf maanden voor het overlijden). Een respondent beschreef het omslagpunt naar de palliatieve fase als volgt:

> *"Wanneer de behandeldoelen in de zin van 'verbeteren van/optimaliseren van' niet meer haalbaar zijn, maar dat de doelen gericht zijn op het bieden van comfort binnen de mogelijkheden van de geestelijke en lichamelijke gezondheid van de cliënt." [Respondent 108]*

Ook beschreven zorgverleners de toenemende zorgafhankelijkheid van de patiënt, bijvoorbeeld bedlegerigheid, opname in een zorginstelling en meer behoefte aan ondersteuning in ADL als gevolg van de groeiende beperkingen op fysiek, psychisch en sociaal gebied, als kenmerk van de palliatieve fase. Voor een kleinere groep respondenten blijkt het moment dat patiënten zelf aangeven "niet meer te willen" een triggerpoint voor de start van de palliatieve fase te zijn. (Bron: ParkinsonSupport, ongepubliceerde data)

ANIMATIE MARKERING PALLIATIEVE FASE

TEKST De palliatieve fase begint op het moment dat genezing niet (meer) mogelijk is. In de praktijk is dit markeren makkelijker aan te geven bij oncologische patiënten dan bij andere chronische ziekten. Ondanks signaleringsinstrumenten is er door het onzekere en moeilijk voorspelbare beloop van de ziekte van Parkinson, een risico dat ACP of palliatieve zorg te laat wordt ingezet. Uit eerder onderzoek binnen de ParkinsonSupport studie blijkt dat er behoefte is aan een duidelijk markering van de palliatieve fase, en meer eenduidigheid over hoe die fase geconcretiseerd kan worden.

> *"Als we in de toekomst met de omgeving en patiënt kunnen zeggen 'zo loopt het'. Op een gegeven is er een moment, dat u deze beslissing zult moeten nemen. Dat maakt het wel inzichtelijker. Als je het gaat definiëren als palliatieve fase en we gaan het anders doen, dan is het misschien wel makkelijker te accepteren, van het hoort erbij. Dit is hoe die ziekte loopt. En ik merk, dat accepteren van, ja er is niets meer, dat dat soms tot de laatste dag voor het sterfbed plaatsvindt. En dat geeft zoveel spanning en verdriet en naar mijn gevoel een naar laatste stukje. Ik denk dit zou wel helpen. Los van de discussie wat het dan is.."*[26]

De RADPAC-PD is een signaleringsinstrument voor alle betrokken professionals binnen de Parkinsonzorg. Dit instrument is ziektespecifiek en kan gebruikt worden door professionals in zowel de eerste en de tweede lijn.

De RADPAC-PD ondersteunt zorgverleners in het markeren van twee belangrijke momenten:
- het uiterste moment waarop ACP plaatsvindt;
- start van de palliatieve fase.

Doordat diverse professionals betrokken zijn bij de zorg voor mensen met de ziekte van Parkinson en hen regelmatig zien, zijn ze goed in staat om veranderingen in kwetsbaarheid te signaleren en te monitoren. Tevens blijkt dat zorgverleners ook een belangrijke rol hebben in het signaleren wanneer een parkinsonpatiënt of naaste zelf behoefte heeft aan bijvoorbeeld een ACP gesprek. De RADPAC-PD kan op verschillende manieren worden ingezet:

- door individuele zorgverleners;
- de neuroloog, parkinsonverpleegkundige of Verpleegkundig Specialist kunnen jaarlijks het instrument afnemen tijdens het spreekuur;
- binnen een multidisciplinair overleg.

STELLING: Idealiter is de parkinsonverpleegkundige degene die jaarlijks screent mbv de RAPDAC-PD of er palliatieve zorgbehoeften zijn. Juist / onjuist

ANTWOORD: Het antwoord is goed! **< OF >** Helaas, het antwoord is niet goed.

Wanneer zorgverleners met behulp van de RADPAC-PD signaleren dat een aantal indicatoren aanwezig zijn, kan dit een aanleiding zijn om bijtijds met de patiënt en naaste in gesprek te gaan over zijn vooruitzichten en wensen voor verdere behandeling, begeleiding en zorg. Tevens kunnen afspraken gemaakt worden wat nog wel en wat niet meer te doen bij complicaties en verslechtering van de ziekte (advance care planning). Niet iedere zorgverlener kan dit gesprek voeren. Wanneer een zorgverlener signaleert dat er een aantal indicatoren aanwezig, dient hij/zij dit te bespreken met de behandelend arts, parkinsonverpleegkundige of Verpleegkundig Specialist.

Het signaleringsinstrument is ontwikkeld met zorgverleners en de Parkinson Vereniging. Zij zijn in alle fasen van de ontwikkeling ervan betrokken. Allereerst zijn er individuele interviews gehouden en vervolgens groepsgesprekken met diverse zorgverleners. Daarna is een vervolgstudie uitgevoerd voor de samenstelling van de indicatoren met zowel zorgverleners uit de Parkinsonzorg als palliatieve zorg. Zie voor verdere verantwoording bijgevoegd artikel:

STELLING: Alle zorgverleners hebben een belangrijke rol in het signaleren van de nood voor ACP of het focussen van doelen op comfort. Juist / onjuist

ANTWOORD: Het antwoord is goed! **< OF >** Helaas, het antwoord is niet goed.

<< Figuur RADPAC verschijnt (zie direct hieronder) >>

RADPAC-PD*	**Is bij de patiënt sprake van...**		
Deel 1: Indicatoren voor het starten met Advance Care Planning	*Ja*	*Nee*	*Onbekend*
1) … een verzoek om gesprekken over levenseinde(zorg) of ACP?			
2) … het verliezen van hoop en/of angst voor de toekomst?			
3) … frequent vallen?			
4) … slikproblemen of een eerste aspiratiepneumonie?			
5) … cognitieve problemen en/of neuropsychiatrische problematiek?			
6) … een (eerste) ongeplande ziekenhuisopname?			
Deel 2: Indicatoren voor het markeren van de palliatieve fase	*Ja*	*Nee*	*Onbekend*
1) … het kiezen voor doelen die gericht zijn op het maximaliseren van comfort?			
2) … een verschuiving in de zorg door bijvoorbeeld herhaaldelijke ziekenhuisopnames, verpleeghuisopname en/of toename in ondersteuning bij ADL?			
3) … het instellen van parkinsonmedicatie leidt niet meer tot het gewenste effect			
4) … meerdere specifieke Parkinson symptomen of complicaties, zoals significant gewichtsverlies, recidiverende infecties, progressieve slikproblemen, neuropsychiatrische problematiek en/of frequent vallen?			

*Bij de aanwezigheid van één of meerdere indicatoren is het zinvol om na te denken over het starten van ACP of het bieden van palliatieve zorg. Alle zorgverleners hebben een belangrijke rol in het signaleren van beide markeringsmomenten.

<< Antwoord verschijnt (zie direct hieronder) >>
De RADPAC-PD is een signaleringsinstrument ontwikkeld vanuit multidisciplinair oogpunt. Uitgangspunt is dat alle zorgverleners verantwoordelijk zijn voor het signaleren van de behoefte tot ACP en het verschuiven van doelen. Hoe het instrument (regionaal) kan worden ingezet, hangt af van de afspraken die hierover gemaakt zijn binnen het ParkinsonNet netwerk. Het invullen van de RAPDAC-PD kost ongeveer tien minuten per keer.

VIDEO BAS UIT PARKINSONTV

TEKST Hoewel iedere zorgverlener het signaleringsinstrument kan inzetten, hoeft niet iedere zorgverlener het gesprek hierover te voeren met de patiënten en naaste(n). Veel zorgverleners voelen zich niet competent of vinden dat dit meer bij andere zorgverleners hoort zoals de huisarts, neuroloog of specialist ouderengeneeskunde.

> *"Ik denk dat de verantwoordelijkheid is van de medici. Dat zijn ook een soort overkoepelende behandelafspraken. Dat het een soort begrenzing is van de behandeling en afspraken. En het mooiste zou zijn, als huisartsen en specialisten dat samen deden. De huisarts heeft dagelijks die verantwoordelijkheid, maar die overziet natuurlijk niet de neurologische facetten van de behandeling. Eigenlijk moeten de huisarts en neurologen samen een plan moeten maken, wie dat verder bespreekt."*[26]

Het is van belang dat zorgverleners signalen van een palliatieve fase of veranderende zorgdoelen bespreken met betrokken behandelaren (neuroloog, huisarts, specialist ouderengeneeskunde en/of Verpleegkundig Specialist). Vervolgens kan er gezamenlijk besloten worden wat de vervolgstappen zijn.

Binnen het eigen regionale ParkinsonNet netwerk kunnen ook afspraken worden gemaakt over het structureel inzetten van de RADPAC-PD in de zorg.

OPDRACHT:

Bekijk de RADPAC-PD en beantwoord de volgende vragen en neem deze mee naar de themabijeenkomst: *1) Op welke momenten zou je het signaleringsinstrument kunnen inzetten of op welke manier positioneren binnen jouw organisatie?; 2) Wie zijn (nu) je 'palliatieve patiënten'?; 3) Wat is jouw verantwoordelijkheid in het tijdig starten met palliatieve zorg? en; 4) Hoe zou je binnen jouw ParkinsonNet netwerk de RADPAC-PD kunnen inzetten?*

Neem deze antwoorden mee tijdens de netwerkbijeenkomst over palliatieve zorg en bespreek deze met andere collega's.

EINDE PAGINA 3----------

BEGIN PAGINA 4----------

Palliatieve zorg voor niet-westerse allochtonen

In de palliatieve zorg voor niet-westerse allochtonen wordt nog niet vanzelfsprekend rekening gehouden met hun etnische achtergrond, opvattingen en gebruiken uit hun cultuur. De vaak grote rol van de familie, taalproblemen, andere zorgopvattingen en gebruiken stellen zorgverleners voor de vraag, hoe zij palliatieve zorg bij mensen uit andere culturen moeten vormgeven.

Belangrijk is dat de zorg aansluit bij de cultuur van de persoon en familie. Bij mensen uit niet-westerse culturen zijn bijvoorbeeld problemen als obstipatie, delier en depressie soms met nog meer schaamte omgeven en vaak nog moeilijker bespreekbaar dan bij mensen met een westerse achtergrond. Ook speelt mee dat veel allochtone ouderen het Nederlands slecht beheersen en mede daardoor de informatie over ziekte en behandeling niet begrijpen.

Een goede anamnese afnemen is vaak lastig, niet alleen omdat bijvoorbeeld pijn gebruikt wordt voor andere dingen, maar ook qua taal: taalfinesses zoals ‘zeurende', ‘bonkende' of ‘stekende' pijn zijn moeilijk te verwoorden in/uit een andere taal. Behalve een beperkte beheersing van de Nederlandse taal kan de wijze waarop over bepaalde zaken wordt gesproken deels cultureel bepaald zijn.

Het kan ook voorkomen dat men geen vergelijkbaar woord heeft voor bijvoorbeeld een delier of dat sommige onderwerpen omringd zijn met schaamte: zoals obstipatie en urineproblemen. Ook als het gaat om bijvoorbeeld hallucinaties/wanen kan het zijn dat hier andere verklaringen voor worden gegeven. Er kan gesproken worden over Djinns (onzichtbare wezens).

VRAAG: Wat zijn kenmerken voor palliatieve zorg voor niet – westerse allochtonen? (meerdere antwoordopties mogelijk)

- De zorg is gericht op zo lang mogelijk leven; maximaal behandelen tot de dood;
- Er heerst meer achterdocht ten aanzien van de westerse geneeskunde;
- Er wordt binnenskamers besproken welke psychische klachten er zijn;
- De aanwezigheid van Djinns hebben voor moslims veel impact op het dagelijkse leven.

Antwoord:
Het antwoord is goed! **< OF >** Helaas, het antwoord is niet goed. De kenmerken voor palliatieve zorg voor niet – westerse allochtonen zijn o.a.:

- De zorg is gericht op zo lang mogelijk leven, maximaal behandelen tot de dood
- Religie bepaalt vaak wat mag wel en niet (bijvoorbeeld pijnbestrijding, sedatie en euthanasie)
- Patienten met een niet-westerse achtergrond hechten veel belang aan zorg door de naaste familie
- Alleen Allah of God weet wanneer een mens sterft, dus niet de arts

- Informatie wordt in sommige gevallen eerst verteld aan familie en niet aan de patiënt – dit is anders voor eerste en tweede generatie niet-westerse allochtonen
- Voeding niet staken
- Iedere moslim gelooft in het bestaan van djinns, maar over hun invloed op het dagelijks leven is veel discussie
- Er is meer wantrouwen ten opzichte van de westerse geneeskunde, ze maken vaker gebruik van alternatieve behandelingen / kruiden / smeersels.

Bron: https://www.pharos.nl/thema/palliatieve-zorg/

TEKST
Bij mensen uit andere culturen wordt soms ook anders aangekeken tegen de rol van de familie en de bredere gemeenschap. Een overvolle kamer met bezoek bij een ernstig zieke patiënt is geen uitzondering. Open communiceren over de diagnose en prognose kan moeilijk zijn, en vaak is de verwachting dat de communicatie over dat soort belangrijke en gevoelige onderwerpen via een familielid verloopt.

Wat kun je als zorgverlener doen in de palliatieve zorg voor niet-westerse allochtonen?

- Betrek actief familieleden of maak gebruik van bruggenbouwers (dit zijn mensen die kunnen helpen met het contact leggen); https://www.netwerknoom.nl/bruggenbouwers/
- Schakel laagdrempelig een professionele tolk in via Tolk en Vertaal Centrum Nederland www.tvcn.nl;
- Betrek een islamitische geestelijke verzorger;
- Denk niet te snel dat de persoon het wel begrijpt: vraag door wat hij/zij precies bedoelt;
- Laat de persoon merken dat u hem/haar serieus neemt door te vragen naar zijn (culturele en religieuze) opvattingen en wensen;
- Wees je bewust van vooroordelen, waarden en opvattingen van uzelf en van de persoon en zijn familie;
- Besef dat er vaak meerdere barrières zijn. Voorkom dat het contact het karakter krijgt van elkaar verwijten maken. Het geven van tijd en aandacht is vaak de eerste sleutel.

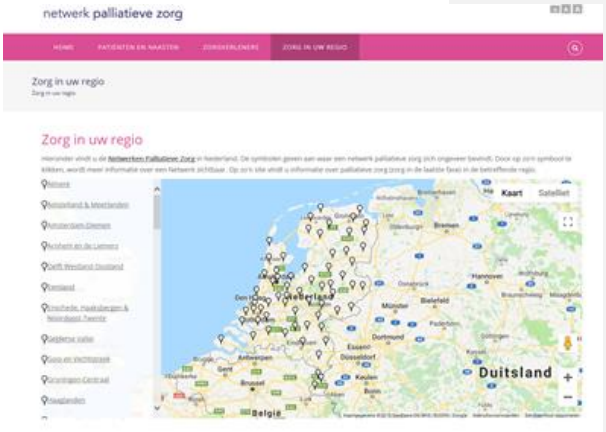
Wilt u meer lezen over palliatieve zorg voor niet-westerse allochtonen dan kunt u gebruik maken van de Handreiking palliatieve zorg aan mensen met niet-westerse achtergrond (https://www.cme-online.nl/sites/www.cme-online.nl/files/2015/10/Handreiking%20palliatieve%20zorg%20aan%20mensen%20met%20niet-westerse%20achtergrond.pdf)

De organisatie van palliatieve zorg in Nederland

PAGINA 5----------

Netwerken palliatieve zorg

Een belangrijk uitgangspunt in Nederland is dat iedere professional wordt verondersteld de basis palliatieve zorg te kunnen geven. Palliatieve zorg wordt gezien als onderdeel van de reguliere zorgverlening met ondersteuning van eventueel specialistische palliatieve teams.[2] In Nederland zijn er zo'n 65 netwerken palliatieve zorg: samenwerkingsverbanden van zorgaanbieders per regio die gecoördineerd worden door een netwerkcoördinator. Het doel van de netwerken is om de organisatie, het zorgaanbod en de kwaliteit van palliatieve zorg zo goed mogelijk te regelen. Elk netwerk heeft een eigen site met – onder andere - regionaal nieuws over palliatieve zorg en de gegevens van het consultatieteam palliatieve zorg.



OPDRACHT: Zoek via onderstaande website het netwerk Palliatieve zorg in uw buurt en bekijk de bijbehorende site.

[[INBOUWEN HYPERLINK

(https://www.netwerkpalliatievezorg.nl/Zorgverleners/Netwerken-Palliatieve-Zorg) OP AFBEELDING (zie hieronder):]]

VRAAG: Welk van onderstaande activiteiten of services worden binnen het Netwerk Palliatieve zorg in uw buurt georganiseerd of verleend?

- Congressen
- Symposia
- Consultteams
- Regio advies
- Richtlijnen
- Netwerkbijeenkomst

<< Antwoord 1.3.b verschijnt (zie direct hieronder) >>
Netwerken kunnen onderling verschillen in de activiteiten die ze bieden. Stichting Fibula is de landelijke organisatie van de Netwerken Palliatieve zorg. Zij zitten zich in voor multidisciplinaire samenwerking en communicatie tussen de netwerken (https://www.stichtingfibula.nl/).

TEKST: Uit onderzoek blijkt dat zorgverleners zich niet competent voelen met betrekking tot het verlenen van palliatieve zorg aan mensen met de ziekte van Parkinson.[26-28] Ook voelen deskundigen met expertise op het gebied van palliatieve zorg zich niet competent ten aanzien van de specifieke aspecten van de zorg voor mensen met de ziekte van Parkinson.

Doodgaan doe je maar één keer

'Ook in de late fase kan je dingen voorkomen, verlichten en helpen.'

In de ParkinsonSupport studie hebben drie ParkinsonNet netwerken een verbinding tot stand gebracht met het Netwerk Palliatieve zorg in hun regio.

Lees in bijgevoegd artikel meer over de ervaring met deze samenwerking uit de regio Zutphen

Consultatieteams
Het IKNL had 35 geregistreerde consultatieteams in 2018. Deze transmurale teams zijn 24/7 bereikbaar voor zorgverleners met vragen over patiënten in een palliatieve fase. Zo'n team bestaat uit artsen en verpleegkundigen die gespecialiseerd zijn in palliatieve zorg. Zij nemen de zorg niet over, maar zijn kosteloos te consulteren over vragen of problemen die de meer generalistische zorgverlener heeft. De hulpvrager wordt telefonisch geadviseerd over symptomen, beslissingen rondom het levenseinde, medicatietoepassingen, problemen op existentieel of spiritueel gebied en de organisatie van zorg (ook mantelzorg). Een consultatieteam kan provinciaal en regionaal georganiseerd zijn. Hiernaast bestaan er ook palliatieve (consultatie)teams binnen ziekenhuizen.[14, 29, 30]

Zorgconsulenten palliatieve zorg
Tenslotte werken er +/- zestig zorgconsulenten palliatieve zorg in instellingen voor langdurige zorg. Dit zijn voornamelijk verpleegkundigen, gespecialiseerd in palliatieve zorg. Zij ondersteunen zorgteams in de laatste levensfase van patiënten.[2]

OPDRACHT: Zoek **hier** het consultatieteam bij u in de buurt en bekijk de bijbehorende site.

[[INBOUWEN HYPERLINK OP 'hier' https://www.iknl.nl/palliatieve-zorg/consultatie/consultatieteam zie hierboven.]]

PaTz-groep
PaTz (palliatieve thuiszorg) betreft een methodiek om vroegtijdig patiënten in de laatste levensfase in beeld te brengen en te anticiperen op zorgbehoeften. Het is bedoeld om de samenwerking en deskundigheid van palliatieve thuiszorg te verbeteren. In PaTz-groepen komen huisartsen, (wijk)verpleegkundigen en inhoudelijk deskundigen (consulent palliatieve zorg) om de twee maanden bij elkaar aan de hand van een palliatief zorgregister.

Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg
Vrijwilligers van de organisatie Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg kunnen thuis hulp bieden bij mensen die terminaal zijn. De organisatie heeft ruim 12.000 vrijwilligers die verspreid zijn over 200 lidorganisaties door het hele land. Vrijwilligers bieden aanvullende hulp op familieleden en vrienden zodat zij even rust krijgen. Te denken valt aan een boodschap doen of waken. Naast aan huis, komen zij soms ook in hospices en steeds vaker ook in zorginstellingen.

De VPTZ heeft 200 lidorganisaties verspreid over heel Nederland. Heeft u een naaste of patiënt hier weleens over getipt? Klik op bovenstaand logo om op zoek te gaan naar een VPTZ in uw regio.[[INBOUWEN HYPERLINK OP 'hier' https://www.vptz.nl/organisaties/ zie hierboven.]]

VPTZ

Vrijwillige Palliatieve Terminale Zorg

Oost Groningen

Kennis over palliatieve zorg

Landelijk wordt er getracht om kennis over palliatieve zorg zo breed mogelijk aan te bieden. Zo zijn er op www.pallialine.nl diverse richtlijnen, folders, samenvattingskaarten en handreikingen over palliatieve zorg te vinden. Onder andere de site van het Integraal Kankercentrum Nederland (https://www.iknl.nl/palliatieve-zorg/opleidingen) biedt informatie over scholing.

De landelijke website Agora (https://www.agora.nl/) biedt verder veel informatie over palliatieve zorg en bijeenkomsten voor professionals en niet-professionals.[14] [31]

Wilt u meer weten over de organisatie van palliatieve zorg in Nederland? Klik dan **hier**. [[INBOUWEN HYPERLINK OP 'hier' https://www.stichtingfibula.nl/Portals/158/Documenten/2019/190821-Fibula-infographic-ipad-logo%20aanpassing.pdf zie hierboven.]]

OPDRACHT: Bespreek tijdens de netwerkbijeenkomst; wat het netwerk Palliatieve zorg in uw regio biedt en op welke manier elkaars expertise kan worden ingezet voor mensen met de ziekte van Parkinson en hun naasten.

EINDE PAGINA 4 ----------

MEER WETEN OVER DE INHOUD VAN DEZE MODULE:

Websites
www.agora.nl over palliatieve zorg en deskundigheidsbevordering en bijeenkomsten.
www.netwerkpalliatievezorg.nl over netwerken, deskundigheidsbevordering en projecten.
https://www.stichtingfibula.nl/ landelijke organisatie van de Netwerken Palliatieve Zorg.
www.Parkinson-vereniging.nl/overig/informatiedossiers/laatste-levensfase over de laatste levensfase bij Parkinson: biedt een beleidsadvies, gesprekshulp, voorlichtingsfilm en meer.
https://www.iknl.nl/palliatieve-zorg/over-palliatieve-zorg met informatie over o.a. Kwaliteitskaders, richtlijnen, goede voorbeelden, opleidingen en verbetertrajecten.
https://www.iknl.nl/palliatieve-zorg/consultatie over consultatie.
https://www.patz.nu/ over (het starten van) PaTz-groepen.
https://www.vptz.nl/ over vrijwilligers in een palliatief-terminale fase.
https://www.stichtingfibula.nl/ over

Documenten (te downloaden) [hyperlink inbouwen op 'klik hier']
Stichting Fibula. *Landschap palliatieve zorg*. 2018. **Klik hier**
[URL: https://www.stichtingfibula.nl/Portals/158/Documenten/2019/190821-Fibula-infographic-ipad-logo%20aanpassing.pdf]

MODULE 2

INTRODUCTIE MODULE 2

In deze e-learning werken we psychosociale en fysieke symptomen, behandeling en begeleiding van mensen met de ziekte van Parkinson in de palliatieve fase uit aan de hand van twee casussen.

Voorafgaand willen we u attenderen op het volgende:

- Er is gekozen om een aantal veelvoorkomende symptomen van de ziekte van Parkinson uit te werken. Niet alle symptomen zijn dus uitgewerkt.

- Er is zoveel als mogelijk gebruik gemaakt van bestaande richtlijnen, wetenschappelijke literatuur en handreikingen om symptomen en interventies te beschrijven. Er zijn echter ook adviezen meegenomen die door de werkgroep zijn aangereikt en practice-based zijn.

- De casussen zijn multidisciplinair uitgewerkt, waarbij rekening is gehouden met een basis kennisniveau over de ziekte van Parkinson. Er is geprobeerd om voor alle zorgverleners relevante inhoud op te nemen.

- De modules bevatten vragen die bedoeld zijn als prikkel- en verdiepingsvragen. Vanwege het multidisciplinaire karakter zijn niet alle vragen waarschijnlijk voor elke zorgverlener even relevant. Om dezelfde reden kunt u de ene vraag als moeilijker of makkelijker dan de andere vraag ervaren. Het beantwoorden van de vragen in de modules heeft geen invloed op de eindtoets.

- We hebben geen uitputtende beschrijving gegeven van zorgverleners die betrokken kunnen zijn bij de behandeling van symptomen zoals bijvoorbeeld pijn. Voor de leesbaarheid hebben we gekozen voor zorgverleners die relevant zijn voor de casus.

- Het spirituele domein behandelen wij in een ander hoofdstuk. De reden voor deze keuze is dat veel zorgverleners het lastig vinden om deze dimensie in de praktijk vorm te geven.

De project- en werkgroep heeft met veel enthousiasme en inzet gewerkt aan de twee casussen en het hoofdstuk spirituele zorg. We zijn trots op het eindresultaat, maar verbetering is natuurlijk altijd mogelijk. Laat u ons het weten via het evaluatieformulier?

Veel plezier en succes met het volgen van de rest van deze e-learning,

Mede namens de werkgroep,

Herma Lennaerts

Spirituele domein

Quote:
Spirituele zorg vormt een essentieel onderdeel van palliatieve zorg, want de zorg voor de ziel, is de ziel van de zorg (Elisabeth Fry)

Wat betekent spiritualiteit in de zorg?

VIDEO YVONNE ENGELS INTRODUCTIE

TEKST

Spiritualiteit is een term die vaak associaties van zweverigheid, vaagheid en/of religie oproept.[32-34] Spiritualiteit gaat over wie iemand is en wat iemand maakt (identiteit). Tegelijkertijd gaat het dan dus ook over wat iemand bezig houdt; dat wat iemand drijft en zijn/haar leven zin geeft. Dat kan met religie te maken hebben, maar dat hoeft niet. Men kan zin vinden in het alledaagse leven (alledaagse zingeving), bijvoorbeeld in vrienden, natuur of hobby's, maar ook een zin van het leven (existentiële zingeving).[34-37] Iedereen is dus eigenlijk wel eens met spiritualiteit bezig. Dit vergt wel een mate van gerichtheid om je bewust te zijn van je eigen spiritualiteit.[34]

Een wijdverspreide definitie van spirituele zorg is: "*Spiritualiteit is de dynamische dimensie van het menselijk leven die betrekking heeft op de manier waarop personen (individueel zowel als in gemeenschap) zin, doel en transcendentie ervaren, uitdrukken en/of zoeken en waarop zij zich verbinden met/verhouden tot het moment, zichzelf, anderen, de natuur, het betekenisvolle en/of het heilige*' " [38-40]

De spirituele dimensie staat in wederzijdse interactie met de andere dimensies. Het is een verbindende, integrerende of stabiliserende 'onderlaag' die de andere dimensies kan duiden en van betekenis voorziet (zie figuur).[37, 40, 41]

<u>VRAAG:</u> *Wat geeft zin aan uw leven? Waarvoor komt u 's ochtends het bed uit? Of waarmee ervaart u verbinding? Noteer drie waardevolle zaken.*

OPEN TEKSTVAK

VRAAG: Welke belemmerende factoren om spirituele zorg vorm te geven in de praktijk zijn genoemd door prof. dr. Yvonne Engels?
- het gebrek aan tijd tijdens de behandeling
- het maatschappelijk taboe omtrent de dood
- zorgverleners zitten vaak in de 'doe-stand'
- het behoort niet tot iemands taak om dit vorm te geven in de praktijk

ANTWOORD: Het antwoord is goed! **< OF >** Helaas, het antwoord is niet goed.

VIDEO YVONNE ENGELS
- 3 vragen voor praktijk
- hoe kunnen zorgverleners aandacht bestende

TEKST Als iemand ernstig ziek wordt, kan het zijn dat zaken die het leven de moeite waard maken, wegvallen of noodgedwongen minder worden. Over hoe dit specifiek is voor mensen met de ziekte van Parkinson, is helaas niet veel bekend. Hun spirituele behoeften en problemen zijn bijna niet onderzocht.[42-44] Iemand kan bijvoorbeeld door lichamelijk beperkingen, niet of minder op bezoek bij vrienden. Iemand moet zich dan noodgedwongen verhouden tot dit verlies. “Hoe geef ik mijn leven nu weer zin?” of “hoe verhoud ik me nu tot wie ik eigenlijk ben of wil zijn?” kunnen dan belangrijke vragen zijn. Dit kan ook invloed hebben op hoe iemand naar de wereld kijkt en hoe hij/zij deze ervaart. Het plotseling krijgen van een chronische ziekte, kan bijvoorbeeld ook het geloof in een God doen wankelen. Vragen als “waar heb ik dit aan verdiend?” of “Waarom ik?” zijn niet vreemd. De vanzelfsprekendheid van het bestaan en iemands spiritualiteit kan tot wankelen komen. Echter, spiritualiteit kan ook een bron van kracht of ondersteuning bieden in moeilijke tijden, bijvoorbeeld in de vorm van steun van naasten of door reflectie op het eigen bestaan.[45-49]

Bij mensen met de ziekte van Parkinson is de communicatie in de palliatieve fase lastig. Daardoor wordt het lastig om in de late fase zingevingsvragen of het levensverhaal te achterhalen. Het is daarom des te belangrijker om tijdig hierover het gesprek aan te gaan.
Ook kan het helpen om het gesprek aan te gaan met de familie om via hen het levensverhaal helder te krijgen. Bijvoorbeeld door het maken van een levensboek. Door terug te kijken wordt de mogelijkheid gecreëerd om met iemand belangrijke gebeurtenissen uit het leven te herbeleven. Het levensboek kan een geschikt instrument zijn om de dagelijkse zorg en begeleiding te verbeteren. Ook blijkt het een goede ingang om een gesprek met de familie op gang te krijgen. Het kan voor de familie steun geven om te kunnen vertellen wie hun naaste is geweest en wat hij voor hen betekend heeft. Zo kan je ook achterhalen of de patiënt van bepaalde muziek houdt, een geloofsovertuiging heeft, waarde hecht aan bepaalde rituelen (een kaars opsteken, bidden met de rozenkrans), bepaalde geuren prettig vindt. Op deze wijze kun je de patiënt op een zintuiglijke wijze spirituele zorg geven.

STELLING: Een geestelijk verzorger is iemand die een christelijke achtergrond heeft. Juist / Onjuist

ANTWOORD: Het antwoord is goed! **< OF >** Helaas, het antwoord is niet goed.

VIDEO YVONNE ENGELS
- inzet van geestelijke verzorger

Een geestelijk verzorger hoeft niet per se een christelijke achtergrond te hebben of gebonden te zijn aan religie. De geestelijk verzorger heeft wel inzicht in religie en biedt begeleiding, hulpverlening en advisering bij zingeving en levensvragen, bij indringende gebeurtenissen zoals ziekte, dood, geboorte en huwelijk. Hij/zij begeleidt mensen door middel van gesprekken, actief luisteren en rituelen. Een geestelijk verzorger is géén behandelaar. De geestelijk verzorger heeft een beroepsgeheim met betrekking tot de mensen die een beroep op hem/haar doen en zorgt dat de cliënt een vrijplaats heeft om over zijn leven te praten. Een geestelijk verzorger hoeft niet per se een christelijke achtergrond te hebben of gebonden te zijn aan religie. De geestelijk verzorger heeft wel inzicht in religie.

MODULE 2

CASUS Meneer Hemmelder

Meneer Hemmelder is 79 jaar oud en heeft sinds 12 jaar de ziekte van Parkinson. Hij is inmiddels 45 jaar getrouwd en heeft drie kinderen en 4 kleinkinderen. Hij krijgt de volgende medicatie: Sinemet (250 mg 6 x dd 1), Comtan (200 mg 4 x dd 1), Sinemet CR (125 mg, 1 x dd 1)

Meneer Hemmelder is ook bekend met rugklachten waaraan hij 15 jaar geleden is geopereerd. Hij is tevens bekend met een gegeneraliseerde angststoornis en stemmingsproblemen. In het verleden heeft hij te maken gehad met depressies. De overige medicatie bestaat uit Citalopram 40 mg; 1 dd 1 st, Bisacodyl tablet z.n.; Pantoprazol tablet 40 mg; 1dd 1 st; Natriumfosfaten klysma (colex) rectaal; 1dd z.n. 1 st.

Meneer werkt tot zijn pensioen als docent Aardrijkskunde op een middelbare school in Rotterdam. Hij woont samen met zijn echtgenote (76 jaar) in een appartement (gelijkvloers). Er zijn geen aanpassingen. Mevrouw Hemmelder ondersteunt haar man zoveel mogelijk, maar heeft zelf ook de nodige fysieke beperkingen als gevolg van een CVA. Iedere dag komt de thuiszorg om hen beiden te helpen met de ADL-zorg. Meneer houdt erg van muziek luisteren (vooral klassiek) en koken.

De afgelopen periode is zijn spraak wat zachter, met name bij vermoeidheid. Er is sprake van freezing en toenemende responsfluctuaties. Rusttremor is matig aanwezig (rechts meer dan links). In het dagelijks leven maakt hij gebruik van een rollator. Hij heeft zowel overdag als ’s nachts veel last van pijnklachten in de rug en benen. Mevrouw Hemmelder geeft aan dat haar man moeite heeft om de ‘rode draad’ van het verhaal vast te houden. Soms weet hij halverwege een zin niet meer wat hij wilde zeggen. Meneer Hemmelder trekt zich langzamerhand terug. Het is onduidelijk of dit te maken heeft met zijn cognitief functioneren, stemmingsproblemen of dat er sprake is van apathie. Mevrouw Hemmelder geeft tevens aan dat haar man overdag nog weinig doet. Hij ervaart viel spanningsklachten als hij ergens naar toe moet.

SUBTHEMA PIJN

VERVOLG CASUS

Tijdens het parkinsonverpleegkundig spreekuur bespreekt Inge samen met het echtpaar de meest belangrijke problemen voor meneer en zijn echtgenote.

1. Pijnklachten
2. Cognitieve problemen (met name vraag van echtgenote)
3. Vermoeidheid

Bij analyse van de pijnklachten wordt duidelijk dat meneer last heeft van diverse soorten pijn. Inge besluit daarop de neuroloog te consulteren om de pijnklachten neurologisch te differentiëren.

Neurologische anamnese

De krampen in de ochtend bestaan uit pijn in de rechter voet. Meneer Hemmelder wordt hier vaak wakker mee en ziet dat zijn voet dan naar binnen gedraaid is met de grote teen omhoog. Dit trekt pas in de loop van de ochtend weg en belemmert het mobiliseren.

De pijn in de rug heeft hij al jaren en neemt langzaam toe. Het is een doffe pijn in de onderrug die met name aanwezig is als hij gaat lopen. Af en toe trekt de pijn ook de benen in, via de achterzijde tot aan de knieën. De laatste jaren is hij steeds meer voorover gaan lopen. Als hij gaat zitten zakt de pijn langzaam af.

Bij neurologisch onderzoek is er sprake van matig ernstig parkinsonisme, rechts meer dan links met een rusttremor van de rechter hand en been. De stand van de voeten is niet afwijkend. De kracht in de afzonderlijke spiergroepen van de benen is maximaal, sensibiliteit in de verschillende dermatomen niet afwijkend. Symmetrische normaal tot lage reflexen. Geen radiculaire prikkeling.

VRAAG: Welke drie verschillende soorten pijn komen voor bij mensen met de ziekte van Parkinson?

1. Acute pijn
2. Musculoskeletale pijn (pijn in spieren en gewrichten)
3. Nachtelijke pijn
4. Nociceptieve pijn
5. Fluctuatie gerelateerde pijn
6. Vaatpijn

ANTWOORD:

Het antwoord is goed! **< OF >** Helaas, het antwoord is niet goed.

Bij de ziekte van Parkinson kunnen verschillen soorten pijn voorkomen[50], waaronder:

- Musculoskeletale pijn (pijn in spieren en gewrichten)
- Chronische pijn (onderverdeeld in centrale pijn: een gegeneraliseerde constante doffe pijn; en viscerale pijn: pijn gerelateerd aan een inwendig orgaan)
- Fluctuatie gerelateerde pijn (t.g.v. dyskinesieën, off- gerelateerde dystonie of gegeneraliseerde pijn in off)
- Nachtelijke pijn (pijn gerelateerd aan Periodic Limb Movement Syndroom, Restless Legs Syndroom, of draaien)
- Orofaciale pijn (tgv kauwen, nachtelijk tandenknarsen, of Burning Mouth Syndroom
- Verkleuring, oedeem of zwelling (brandende pijn in benen gerelateerd aan zwelling van benen of gegeneraliseerde "lower abdominal" pijn)
- Radiculaire pijn (schietende pijn of "pins and needles" in de ledematen

VRAAG: Welke drie factoren uit de casus van meneer Hemmelder spelen een rol met betrekking tot zijn pijnklachten?

1. Erfelijkheid
2. Stemmingsklachten
3. Cognitieve veranderingen
4. Hoge bloeddruk
5. Parkinson gerelateerde symptomen
6. Kortademigheid

Antwoord: Het antwoord is goed! **< OF >** Helaas, het antwoord is niet goed.

(PLAATJE TOEVOEGEN VAN PIJN)

TEKST: Pijn is een belangrijk non-motorisch fenomeen en aanwezig bij 40 tot 95% van de mensen met de ziekte van Parkinson.[51] Pijn kan worden veroorzaakt door de ziekte van Parkinson maar kan ook het gevolg zijn van co-morbiditeit. Er kan ook een combinatie van beide zijn.

Onderzoek en een pijnanalyse zijn nodig om behandelbare oorzaken van pijn op te sporen. Pijn kan namelijk ook veroorzaakt worden door problemen op lichamelijk, sociaal en psychologische gebied.

Ook kan er sprake zijn van spirituele pijn. Spirituele pijn kan worden gedefinieerd als de perceptie van een individu van verwond zijn of lijden. Spirituele pijn noemt men soms ook "de pijn van het zijn". Deze term beschrijft een pijnvorm die inherent verbonden is met het menselijk bestaan. Spirituele pijn komt bij alle mensen voor en is verbonden met verlieservaringen.[52]

Vraag: Welke twee medicamenteuze interventies kan de neuroloog overwegen bij meneer Hemmelder ter vermindering van zijn pijnklachten in de ochtend?

- Overwegen om een advance therapy in te zetten (diepe hersenstimulatie)
- Het starten met een dopamineagonist (zoals requip) in de ochtend

- Het ophogen van de dosering Sinemet CR van 125 mg naar 250 mg
- Het starten met een levodopa/benserazide disper in de ochtend

Antwoord:
Het antwoord is goed! **< OF >** Helaas, het antwoord is niet goed.

UITLEG ANTWOORD
Meneer Hemmelder heeft op de eerste plaats pijnklachten in de rechter voet die goed kunnen passen bij een early morning dystonia van de voet. Hierbij is er sprake van een diepe off-fase in de ochtend door een tekort aan dopaminerge medicatie. Er zijn verschillende mogelijkheden om dit te behandelen. Door voor de nacht een traagwerkend dopamine medicijn te geven zoals bijvoorbeeld levodopa/carbidopa CR of een dopamine agonist met vertraagde afgifte. Dit kan deze diepe off-fase verminderen en daardoor ook de dystonie. Een alternatief is direct met het wakker worden een levodopa/benserazide disper. Indien dit onvoldoende werkt, is de Apo-go pen met apormorfine een oplossing.

De pijnklachten in de rug zijn het meest verdacht voor chronische lumbago klachten waarbij de houding ook een belangrijke rol speelt. Hiervoor kan de dopaminerge medicatie geoptimaliseerd worden. Fysiotherapie kan een gunstig effect hebben en indien nodig analgetica volgens de WHO pijnladder.

TEKST De behandeling van pijn kan bestaan uit niet-medicamenteuze of medicamenteuze interventies. Afhankelijk van het type pijn kan een behandelplan worden opgesteld. Hierin is het omgaan met de negatieve gevolgen van pijn minstens zo belangrijk als de medicamenteuze behandeling van de pijn zelf. Ergotherapeutische, fysiotherapeutische en psychologische interventies kunnen de gevolgen van pijn minimaliseren door ondersteuning te bieden bij het handhaven van het functioneren, welzijn en participatie in de maatschappij. Deze interventies dienen daarom altijd te worden overwogen. Bij complexe pijnproblematiek kan ook worden overwogen om het pijnteam in te schakelen via het ziekenhuis.

Wat kun je doen als zorgverlener?

- vraag actief naar pijn en voer indien nodig een pijnanalyse uit
- geef psycho-educatie over pijn, pijnbeleving en zowel over medische als niet-medicamenteuze behandeling;
- als klachten samenhangen met de on- en off fase kunnen pijnklachten medicamenteus worden behandeld door het beter instellen van de parkinsonmedicatie;
- bij neuropathische pijn; behandelen met amityriptyline of anti-epileptica;
- bij houdings- en bewegingspijn; behandelen met conventionele analgetica, inzetten van een fysiotherapie of ergotherapie;
- bij spirituele pijn; overweeg het inzetten van een geestelijk verzorger.
- overweeg consultatie van het pijnteam bij complexe pijnproblematiek.

COGNITIEVE VERANDERING

VIDEO PIETERNEL
COGNITIEVE VERANDERING

Mevrouw Hemmelder geeft aan dat haar man steeds minder tot actie komt. Eerder gaf hij bijvoorbeeld zijn mening over de administratie en over activiteiten die ze ondernamen en de kinderen. Nu begint hij nauwelijks uit zichzelf aan een gesprek. Mevrouw geeft tevens aan dat haar man soms de rollator vergeet mee te nemen en dat hij dan een eind wil gaan wandelen, terwijl hij al jaren met een rollator loopt. Ook heeft ze geeft ze hem zijn medicatie, want meneer vergeet de pillen in te nemen ondanks dat de medicijnpieper afgaat. De klachten bestaan al een aantal jaren en nemen in ernst toe. Ook is zijn stemming fors verminderd. De parkinsonverpleegkundige bespreekt samen met de neuroloog de symptomen en eventuele vervolgacties.

VRAAG: De neuroloog stelt voor om diagnostiek te laten plaatsvinden naar het cognitief functioneren. Welk van onderstaande optie is relevant in de situatie van meneer Hemmelder?

- Cognitief assessment door een ergotherapeut met behulp van de Perceive Recall Plan Perform (PRPP)
- Screening met behulp van de Montreal Cognitive Assessment (MOCA)
- Screening met behulp van de Mini-Mental Statement examination (MMSE)
- Cognitieve diagnostiek door een (klinisch) neuropsycholoog

ANTWOORD
Het antwoord is goed! **< OF >** Helaas, het antwoord is niet goed.

Meneer Hemmelder is bekend met angst-, stemmingsklachten en vermoeidheid. Ook is zijn stemming fors verminderd. Deze factoren kunnen van invloed zijn op het cognitief functioneren. Het is daarom aan te bevelen om cognitieve diagnostiek uit te voeren door een klinisch psycholoog.

VERVOLG

Meneer Hemmelder staat ingepland voor een neuropsychologisch onderzoek. Echter, hij heeft de afgelopen weken last gekregen van hallucinaties. Hij ervaart deze als vervelend en naar. Zijn vrouw heeft contact gelegd met de neuroloog.

VRAAG: Hallucinaties bij de ziekte van Parkinson ontstaan door een afname aan cholinerge neuronen.
Juist / onjuist

ANTWOORD
Het antwoord is goed! **< OF >** Helaas, het antwoord is niet goed.

Er zijn verschillende hypothesen over de pathofysiologie van hallucinaties bij de ziekte van Parkinson. Ten eerste kunnen antiparkinsonmiddelen een reden zijn voor het ontstaan van hallucinaties, aangezien deze de dopaminerge (D2)-transmissie versterken. Voordat deze middelen werden geïntroduceerd, werden echter ook al psychotische symptomen (zoals hallucinaties) waargenomen.[53] Er wordt bij het ontstaan van hallucinaties bij de ziekte van Parkinson ook gedacht aan een afname van cholinerge neuronen waardoor een disbalans ontstaat tussen dopamine en acetylcholine.[54] Tot slot kunnen voorgeschreven middelen als anticholinergica, solifenacine, dopamine agonisten, MAO B remmers en amantadine ook een rol spelen in het ontstaan van hallucinaties.

TEKST
Er wordt geschat dat 25 tot 60% van de mensen met de ziekte van Parkinson tijdens het ziektebeloop hallucinaties krijgt. Een deel van de patiënten heeft ook last van secundaire waanvorming.[55, 56]

De aanwezigheid van hallucinaties en wanen heeft negatieve gevolgen voor de kwaliteit van leven en geeft een hoge belasting van de mantelzorgers. De aanwezigheid van deze symptomen belangrijke indicator voor verpleeghuisopname.[53, 55, 57]

VRAAG: De behandeling van milde hallucinaties bij een parkinsonpatiënt met cognitieve stoornissen bestaat uit het starten met clozapine. Juist / onjuist

<< Antwoord verschijnt (zie direct hieronder) **>>**
Het antwoord is goed! **< OF >** Helaas, het antwoord is niet goed.

Indien er cognitieve stoornissen bestaan, kan gestart worden met rivastigmine. Rivastigmine is een cholinesteraseremmer en versterkt de werking van de hersenzenuwen. Hierdoor vertraagt het bij sommige mensen de acteruitgang van het geheugen. Rivastigmine kan ook bij milde hallucinaties bij de ziekte van Parkinson worden voorgeschreven, afhankelijk van de ernst van de hallucinaties. Wanneer hallucinaties erg beangstigend zijn, kan eerder gekozen worden voor het middel clozapine. Clozapine is een atypische antipsychotica. Het vermindert in de hersenen het effect van natuurlijk voorkomende stoffen, voornamelijk dopamine. Wanneer de hallucinaties niet erg beangstigend zijn en er zijn cognitieve stoornissen kan eerder gekozen worden voor rivastigmine. Rivastigmine kan ook worden voorgeschreven zonder cognitieve stoornissen. Rivastigmine is echter minder effectief en het duurt langer voor dat er effect is (weken/maanden in tegenstelling tot dagen bij clozapine).[58]

Wat kun je doen als zorgverlener met betrekking tot hallucinaties?
- vraag na bij de persoon met ziekte van Parkinson of er hallucinaties zijn, hoe vaak, in welke vorm en of deze beangstigend zijn;
- geef voorlichting over de aanwezigheid van hallucinaties bij de ziekte van Parkinson;
- overleg met behandelend arts en patiënt of medicamenteuze behandeling een optie is;
- stel de persoon gerust (indien mogelijk);
- bekijk samen met patiënt welke omgevingsprikkels mogelijk hallucinaties kunnen uitlokken (denk hierbij aan het weghalen van plantjes, kamerlampen, het kiezen van een neutraal dekbed);
- zorg voor goede verlichting in de woon- en slaapkamer overdag en in de avond;
- breng indien van toepassing de verzorging of thuiszorg op de hoogte van de aanwezigheid van hallucinaties.

VERVOLG CASUS

De afgelopen 12 maanden waren indrukwekkend voor zowel meneer Hemmelder als zijn echtgenote. Nadat duidelijk werd dat de pijnklachten voortkwamen uit een tekort aan dopaminerge medicatie werd de medicatie verhoogd. Dit had uiteindelijk een positief effect op de pijnklachten. Maar daarnaast kreeg meneer last van hallucinaties. Hoewel meneer voorheen goed wist dat de hallucinaties hoorden bij de ziekte van Parkinson, was dit nu niet het geval.

Twee maanden geleden is het neuropsychologisch onderzoek afgerond en hieruit bleek dat bij meneer sprake was van een parkinsondementie. De neuroloog startte vervolgens een behandeling met rivastigmine. Parkinsonverpleegkundige Inge bezocht het echtpaar thuis, om ook de woonsituatie in kaart te brengen. Echter het valt haar op dat meneer erg vermoeid is en zijn echtgenote vertelt dat hij overdag weinig onderneemt. Ook slaapt hij meerdere momenten op de dag.

Parkinsondementie
48-80% van de mensen met de ziekte van Parkinson zullen op den duur een vorm van dementie ontwikkelen.[59] De dementie die vaak optreedt tijdens de latere stadia van de ziekte van Parkinson, wordt gekenmerkt door stoornissen in de aandacht, de uitvoerende functies en de visueel-ruimtelijke functies. De aandachtsstoornissen kunnen van dag tot dag of in de loop van een dag fluctueren. De geheugenfuncties zijn licht gestoord en de taalfuncties zijn grotendeels intact.[60] Neuropsychiatrische symptomen komen vaak voor. Het gaat daarbij om depressie en apathie, en minder vaak om wanen of hallucinaties.

Parkinsondementie ontstaat door het tekort aan dopamine met celverlies in de hersenstam én het vormen van Lewy-body eiwitconcentraties in hersenstam en hersenschors. Dementie gaat gepaard met een verminderde kwaliteit van leven voor zowel de persoon met de ziekte van Parkinson als hun directe omgeving.

VIDEO PARKINSONDEMENTIE DORIAN

OPDRACHT: Er bestaan verschillende vormen van dementie, zoals de ziekte van Alzheimer, parkinsondementie en lewy body dementie. Geef hieronder aan welke kenmerken passen bij de specifieke vorm van dementie.

Parkinsondementie	Lewy-body dementie	Alzheimer dementie
Ontwikkelt zich later in het ziektebeloop Moeite met informatie ophalen en problemen bij het abstract denken Eiwitophopingen eerst in de hersenstam en later in de hersenschors	In een vroeg stadium dementieverschijnselen Vaak in een latere fase sprake van bewegingsstoornissen Eiwitophopingen direct in de hersenschors Gedragsproblemen	Taalstoornissen Verstoorde tijdsbeleving Apraxie Ophopingen van beta-amyloid (plaques)

Cognitieve -, stemming- en persoonlijkheidsverandering

Er zijn bij mensen met de ziekte van Parkinson ook veel niet-motorische problemen zoals apathie, depressie, angst, psychose, cognitieve stoornissen en persoonlijkheidsveranderingen. Gedurende het ziekteproces kunnen ook gedragsproblemen ontstaan die zowel voor de omgeving als persoon met de ziekte van Parkinson een zware last kunnen zijn. Er zijn verschillende benaderingen om deze niet-motorische problemen aan te pakken, zowel medicamenteus als niet-medicamenteus. Verschillende behandelaren zoals arts, fysiotherapeut, ergotherapeut en psycholoog kunnen hierbij helpen.

Bij stemmingsproblemen kan een individuele behandeling volgens cognitieve gedragstherapie door een cognitief gedragstherapeut (vaak een psycholoog) worden overwogen. Hier wordt uitgegaan van het doen/laten van de persoon en hoe hiermee anders omgegaan kan worden. Er zijn verschillende protocollaire behandelingen voorhanden, die op maat moeten worden gemaakt voor de persoon (persoonsgerichte benadering). Indien er ernstige cognitieve problemen zijn, bijvoorbeeld bij parkinsondementie, waardoor individuele behandeling niet mogelijk is, kan gedacht worden aan mediatieve therapie. Hierbij zal de cognitief gedragstherapeut analyses maken van het gedrag. Met behulp van de omgeving wordt een behandeling voorgesteld gericht om aanpassing van de omgeving of gericht op de consequenties van het gedrag.

Zie voor meer informatie: Richtlijn probleemgedrag Verenso en NIP, 2018

Met opmerkingen [LH1]: https://www.verenso.nl/richtlijnen-en-praktijkvoering/richtlijnendatabase/probleemgedrag-bij-mensen-met-dementie

LEESTIP: ONDERZOEK NAAR DE LATE FASE BIJ PARKINSON – CLASP STUDIE

In de Care of Late Stage Parkinsonism-studie (CLaSP-studie) naar de late-fase van de ziekte van Parkinson waarin 692 mensen uit 6 Europese landen deelnamen, bleek dat 75% van de deelnemers ten minste 1 klinisch relevante psychiatrische klacht had. De meest voorkomende klachten waren depressie, apathie en angst. In hetzelfde onderzoek werd ook gevonden dat psychiatrische klachten vaak sterk met elkaar samenhangen:

- Zo hangen wanen samen met hallucinaties;
- Apathisch gedrag en angstklachten zijn vaker aanwezig bij patiënten met depressieve gevoelens;
- Agitatie komt meer voor als er sprake is van labiliteit van de emoties;
- Hallucinaties en apathisch gedrag komt meer voor bij patiënten met geheugenstoornissen;
- Doelloos repetitief gedrag lijkt vooral vaker voor te komen bij mensen met dyskinesieën;
- Slaapproblemen en slaperigheid overdag kunnen passen bij depressie en hallucinaties.

Specifieke behandelingen voor psychiatrische problemen in de late-fase ziekte van Parkinson zijn onvoldoende onderzocht en vaak gebaseerd op expert-opinion. Toch zijn er aanwijzingen dat beweging-stoornissen-expertise kan helpen. Als onderdeel van de CLaSP-studie deden 91 mensen mee aan een experimenteel onderzoek. Bij hen werd onderzocht in hoeverre het behandelen van de medische problemen leidt tot een verbetering van de symptomen van de ziekte. Hiervoor schreef een arts, gespecialiseerd in het behandelen van de ziekte van Parkinson, een brief naar de behandelend arts van de deelnemer, met aanbevelingen voor aanpassingen in de behandeling. Deze aanbevelingen van een expert om de behandeling verder te verbeteren lijken effectief: na 6 maanden was de kwaliteit van leven minder afgenomen bij de mensen waarvan de behandelend arts aanbevelingen had ontvangen, in vergelijking met mensen waarvan de arts geen aanbevelingen hadden gekregen.

Wat kun je doen als zorgverlener bij cognitieve verandering:
- vraag actief naar cognitieve verandering en screen tijdig of er sprake is van dementie;
- geef psycho-educatie over cognitieve veranderingen / dementie, zowel over de medische als niet-medicamenteuze behandeling;
- start Advance care Planning, leg belangrijke zaken vast als wilsverklaring; wettelijke vertegenwoordiger;
- Stimuleer zo lang mogelijk activiteiten die een persoon nog wel kan. Schakel eventueel een ergotherapeut in om mee te denken over betekenisvolle activiteiten;
- houd rekening met de verbale communicatie; gebruik korte zinnen, communiceer 1 boodschap per keer, vermijd meerkeuzevragen;
- Benut de mogelijkheden tot non-verbale communicatie. Benoem richting de patiënt wat goed gaat in plaats wat fout gaat;
- houd rekening met het netwerk rondom een patiënt, die heeft het namelijk minstens zo zwaar. Inventariseer regelmatig de mantelzorgbelasting en intervenieer tijdig bij overbelasting;
- schakel een casemanager dementie in om de coördinatie van zorg te ondersteunen en een veilige thuissituatie;
- schakel een psycholoog met parkinsonexpertise in voor een gedragsanalyse wanneer er sprake is van gedragsproblemen.

VERVOLG

De parkinsonverpleegkundige heeft inmiddels de casemanager dementie ingeschakeld om begeleiding in de thuissituatie te bieden. De casemanager is samen met meneer en mevrouw Hemmelder op zoek naar zinvolle invulling van de dag. De casemanager merkt op dat meneer ook erg vermoeid is.

VRAAG: Welke twee factoren uit de casus van meneer Hemmelder spelen een rol met betrekking tot zijn vermoeidheidsklachten?

1. Pulmonale problemen
2. Hoge bloeddruk
3. Verstoord slaap/waakpatroon
4. Restless legs syndroom
5. Verminderd uithoudingsvermogen

ANTWOORD: Het antwoord is goed! **< OF >** Helaas, het antwoord is niet goed.

Meneer Hemmelder is erg vermoeid en is overdag veel aan het slapen. Door zijn inactiviteit nemen de vermoeidheidsklachten toe.

TEKST: In onderzoeken geeft tot 58 % van mensen met de ziekte van Parkinson klachten van vermoeidheid aan.[61, 62] Het kan zijn dat mensen sneller vermoeid worden (verminderde conditie) of dat mensen een algemeen gevoel van vermoeidheid hebben. Men kan last hebben van mentale of fysieke vermoeidheid.[61] Hoewel de klacht nu wel meer onderkend wordt, is de oorzaak van vermoeidheid bij de ziekte van Parkinson nog niet goed begrepen. Het is waarschijnlijk dat veel verschillende factoren een rol spelen. Vermoeidheid kan een op zichzelf staand symptoom zijn en het kan ook samen gaan met motorische en mentale problemen, depressie en slaapproblemen.[61, 63] De ernst van de ziekte hoeft niet automatisch bepalend te zijn en het gevoel van vermoeidheid kan ook al vroeg in het ziekteproces aanwezig zijn. Het dagelijks patroon is wel vaak dat vermoeidheid toeneemt in de loop van de dag en dat het ook varieert met responsfluctuaties. Vermoeidheid heeft een grote invloed op de kwaliteit van leven.[64]

OPDRACHT (FILLING THE BLANKS)

Vermoeidheid gaat vaak samen met andere niet motorische symptomen, o.a. depressie, **…..** en slaapstoornissen, maar staat op zichzelf en kan blijven bestaan indien bijvoorbeeld **……..** of slaapstoornissen succesvol zijn behandeld. Vermoeidheid wordt daarom als een primair symptoom beschouwd hoewel er nog weinig bekend is over **……..** dan wel de pathofysiologie specifiek voor vermoeidheid bij de ziekte van Parkinson. Secundaire vermoeidheid is vermoeidheid als gevolg van bijvoorbeeld een laag testosterongehalte, **…….,** comorbide (medische ziekte) of medicatie (Kruger, 2016).

Depressieve klachten, apathie, het onderliggende neurobiologisch substraat, anemie

ANTWOORD: Vermoeidheid gaat vaak samen met andere niet motorische symptomen, o.a. depressie, **apathie** en slaapstoornissen, maar staat op zichzelf en kan blijven bestaan indien bijvoorbeeld **depressieve klachten** of slaapstoornissen succesvol zijn behandeld. Vermoeidheid wordt daarom als een primair symptoom beschouwd hoewel er nog weinig bekend is over **het onderliggend neurobiologisch substraat** dan wel de pathofysiologie specifiek voor vermoeidheid bij de ziekte van Parkinson. Secundaire vermoeidheid is vermoeidheid als gevolg van bijvoorbeeld een laag testosterongehalte, **anemie,** comorbide (medische ziekte) of medicatie.

Vraag: Welke van onderstaande niet-medicamenteuze interventies kunnen een rol spelen in de behandeling van vermoeidheid?

- Het inschakelen van een psycholoog voor psychotherapie
- Ondersteunen bij het maken van keuzes; welke activiteiten zijn belangrijk
- Energiemanagement; dagindeling, belasting en belastbaarheid
- Het zorgen voor voldoende vochtinname gedurende de dag

Antwoord:

Het antwoord is goed! **< OF >** Helaas, het antwoord is niet goed.

De behandeling van vermoeidheid bestaat uit een combinatie van interventies gericht op behoud van functies, het toepassen van strategieën om makkelijker te handelen en het toepassen van strategieën om positief om te gaan met beperkte energie. Hierbij is het omgaan met vermoeidheid niet het laten van inspanning, maar een balans vinden tussen wat energie geeft en wat energie vreet.

Wat kun je doen als zorgverlener?

- vraag actief naar vermoeidheid en de impact hiervan op het dagelijks leven. Indien vermoeidheid gerelateerd is aan responsfluctuaties; breng deze in kaart en overleg met behandelend neuroloog;
- geef psycho-educatie en besteed aandacht aan de acceptatie van vermoeidheid;
- bepaal samen met patiënt welke prioriteit hij/zij geeft aan activiteiten die van belang zijn. Creëer een gebalanceerde levensstijl, dag en weekritme;
- overweeg het inschakelen van een ergotherapeut voor energiemanagement;
- overweeg het inschakelen van een fysiotherapeut voor fysieke training en het behouden van conditie;
- zorg voor een normaal slaap/waakritme.

VERVOLG CASUS

Zeven maanden nadat de diagnose parkinsondementie is gesteld, gaat meneer Hemmelder verder achteruit. Inmiddels gaat hij 2,5 dag naar de dagopvang, maar dat lukt ook steeds minder goed. Als hij een dag is geweest, heeft hij de volgende dag nodig om bij te komen. Hij slaapt dan veel, soms tot het einde van de middag. Ook de nachten zijn wisselend, mevrouw Hemmelder moet hem zeker 4 keer per nacht helpen met de toiletgang. Soms komt hij bij het toilet en geeft dan aan geen aandrang te hebben. Mevrouw Hemmelder geeft aan dat dit erg zwaar voor haar is, toch wil ze hem het liefst thuis houden. Dat heeft ze hem beloofd.

De thuiszorg heeft inmiddels contact opgenomen met de casemanager dementie. Zij signaleren dat het thuis te zwaar wordt om hem te verzorgen en dat mevrouw Hemmelder ernstig overbelast is. De casemanager bezoekt het echtpaar thuis en vraagt ook of de kinderen en huisarts aanwezig kunnen zijn bij dit gesprek.

Samen met de familie bespreken ze hoe het thuis nu gaat. De casemanager dementie geeft aan zij zich zorgen maakt over de toekomst en het zelfstandig thuis blijven wonen. Hoewel mevrouw Hemmelder nog steeds de wens uit om haar man thuis te blijven verzorgen, ziet ze langzamerhand ook in dat het voor haar erg zwaar wordt. De kinderen spelen een belangrijke rol in het gesprek om de voors- en tegens af te wegen met betrekking tot opname in het verpleeghuis. Uiteindelijk wordt gezamenlijk besloten om een nabij gelegen verpleeghuis te gaan bezoeken om te bekijken of dat een optie is voor meneer Hemmelder.

VIDEO DORIAN (OPNAME VERPLEEGHUIS)

STELLING: Meer dan 60% van de patiënten met de ziekte van Parkinson wordt uiteindelijk opgenomen in het verpleeghuis Juist / onjuist

ANTWOORD Het antwoord is goed! **< OF >** Helaas, het antwoord is niet goed.

Vier van de tien parkinsonpatiënten worden uiteindelijk in een verpleeghuis opgenomen.

STELLING: Een belangrijke indicator voor een verpleeghuisopname is de aanwezigheid van hallucinaties Juist / onjuist

ANTWOORD Het antwoord is goed! **< OF >** Helaas, het antwoord is niet goed.

Een hoge leeftijd, motorische beperkingen, de aanwezigheid van cognitieve stoornissen en vooral hallucinaties zijn de belangrijkste indicatoren voor verpleeghuisopname bij mensen met de ziekte van Parkinson.

Vraag:
Welke indicatoren uit de RADPAC-PD komen voor in de casus van meneer Hemmelder (op dit moment)?

Met opmerkingen [LH2]: Radpad in PDF toevoegen

Indicatoren voor het starten met Advance Care Planning

- een verzoek om gesprekken over levenseinde(zorg) of ACP?
- het verliezen van hoop en/of angst voor de toekomst?
- frequent vallen?
- slikproblemen of een eerste aspiratiepneumonie?
- cognitieve problemen en/of neuropsychiatrische problematiek?
- een (eerste) ongeplande ziekenhuisopname?

Indicatoren voor het markeren van de palliatieve fase

- het kiezen voor doelen die gericht zijn op het maximaliseren van comfort?
- een verschuiving in de zorg door bijvoorbeeld herhaaldelijke ziekenhuisopnames, verpleeghuisopname en/of toename in ondersteuning bij ADL?
- het instellen van Parkinsonmedicatie leidt niet meer tot het gewenste effect
- meerdere specifieke Parkinson symptomen of complicaties, zoals significant gewichtsverlies, recidiverende infecties, progressieve slikproblemen, neuropsychiatrische problematiek en/of frequent vallen?

Antwoord: Het antwoord is goed! **< OF >** Helaas, het antwoord is niet goed.

De volgende indicatoren uit de RADPAC-PD komen voor in de casus

- Aanwezigheid van neuropsychiatrische problematiek

VERVOLG CASUS

Meneer Hemmelder is inmiddels opgenomen in het verpleeghuis. De verhuizing heeft veel impact op zowel meneer Hemmelder als zijn vrouw. Hij moet erg wennen aan zijn nieuwe omgeving. Hij is hierdoor onrustig, opstandig en snel geïrriteerd. Vooral mevrouw Hemmelder vindt dit lastig. Ze twijfelt of ze wel de goede beslissing heeft genomen. Daarnaast moet ze wennen aan het 'nieuwe leven' thuis, alleen.

Afgelopen weekend heeft de verzorging contact opgenomen met de dienstdoende specialist ouderengeneeskunde. Reden hiervoor was een toename van onrust en agressie. De specialist ouderengeneeskunde stelde voor om eerst urine op te vangen om een blaasontsteking uit te sluiten. Echter, tegen de middag werd de onrust dusdanig heftig dat de specialist ouderengeneeskunde besloot om haloperidol voor te schrijven.

Een groot deel van de patiënten met de ziekte van Parkinson in het verpleeghuis heeft 1 of meerdere medicamenten die in de gevorderde fase van de ziekte van Parkinson niet geschikt dan wel gecontra-indiceerd zijn.[65]

VRAAG: Welke medicatie is gecontra-indiceerd bij de ziekte van Parkinson in een gevorderd stadium? (twee antwoordopties mogelijk)

- Haloperidol
- Amitriptyline
- Metoclopramide
- Venlafaxine

ANTWOORD: Het antwoord is goed! **< OF >** Helaas, het antwoord is niet goed.

Anticholinerge middelen, benzodiazepines, middelen die parkinsonisme veroorzaken (onder andere valproaat, metoclopramide, lithium) en typische antipsychotica (haloperidol, pipamperon, zuclopentixol), maar ook het atypisch antipsychoticum risperdon, zijn bij patiënten met de ziekte van Parkinson in een verder gevorderd stadium niet geschikt.

Vraag: Welk van onderstaande niet-medicamenteuze interventies zijn passend in de situatie van meneer Hemmelder met betrekking tot zijn onrust?

- Veiligheidsgerichte interventies (toezicht met camera, valsensoren, verbeteren van dagstructuur).
- Het toepassen van de realiteitsoriëntatie benadering door het herhaaldelijk aanbieden van de juiste en realistische informatie over tijd, plaats en persoon.
- Familie voorlichting over onrustig gedrag, delier en overweeg of hun aanwezigheid leidt tot vermindering van onrust.
- Inschakelen van een psycholoog om cognitieve gedragstherapie op te starten, zodat de persoon kan omgaan met zijn onrust.

ANTWOORD: Het antwoord is goed! **< OF >** Helaas, het antwoord is niet goed.

VERVOLG CASUS

Meneer Hemmelder is inmiddels één van de bewoners die al langere tijd op de afdeling verblijft. Hoewel hij aan veel activiteiten niet meer kan deelnemen, brengt de verzorging hem overal naar toe. Vooral de muziekmiddagen hebben zijn voorkeur. Ook voor zijn echtgenote zijn dit leuke momenten om samen te zijn. Volgende week maandag staat het multidisciplinair overleg gepland. Fysiotherapeut Wouter heeft ter voorbereiding aan het team een samenvatting van zijn behandelplan gestuurd.

Doel fysiotherapeutische behandeling:
Behouden van conditie en spierkracht
Behouden van de veiligheid en zelfstandigheid van de transfers en het lopen (met rollator)
Het verminderen van pijnklachten
Oefentherapie gericht op onderste extremiteit en voorkomen contracturen
Preventie van decubitus

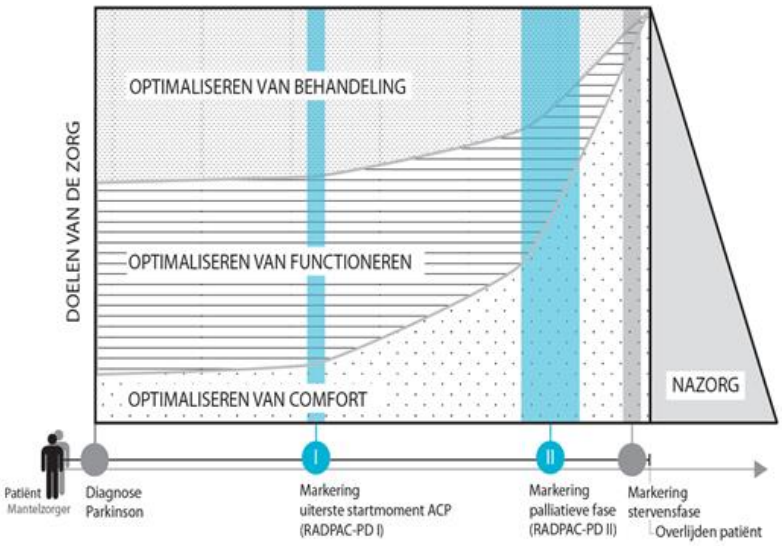
Fysiotherapeutische observatie
Tijdens recente behandeling observatie van afname van functioneren tijdens 'on'- moment. Er is sprake van een verhoogd valrisico (Push en release test 3: = Stapt achteruit, maar heeft hulp nodig om niet te vallen), maar meneer kent weinig valangst. Transfers doet hij met hulp. Over de Timed up and go test doet hij 16 seconden; hij loopt met kleine passen. Meneer Hemmelder heeft een lichte flexiehouding van de romp. Ook heeft hij decubitus ontwikkeld op zijn stuit (graad 2, oppervlakkig huiddefect).

Resultaat:
Valgevaar door impulsief en risicovol handelen. Blijft moeite houden met de juiste handelingsvolgorde. Transfers met hulp van verzorging zijn mogelijk. Loopfunctie blijft wisselend, afhankelijk van responsfluctuaties en goede / mindere dagen. Voor meneer is lopen belangrijk, en hij wil dit graag blijven oefenen tijdens de contactmomenten. De cognitieve beperkingen beïnvloeden het lichamelijk functioneren; meneer kan de gevraagde handeling soms niet uitvoeren. Na ongeveer 10 minuten lopen is sprake van vermoeidheid en neemt de houdingsafwijking naar links toe. Manuele correctie of ondersteuning is dan noodzakelijk.

Vervolg:
Instrueren van verzorging ten aanzien van ADL en transfers. Tevens verzorging instrueren over responsfluctuaties en de ADL tijdens 'on'-momenten. Tevens informeren van verzorging over wat responsfluctuaties zijn en het advies de ADL activiteiten zoveel mogelijk uit te voeren tijdens 'on'-momenten. Ten aanzien van decubitus onderneemt de diëtiste actie omtrent voeding. Om de decubitus verder te voorkomen en/of te verhelpen wordt de lighouding 's nachts aangepast door middel van een ligorthese en het gebruik van extra kussens, vanzelfsprekend met ondersteuning van de zorg. De fysiotherapeut adviseert meerdere keren per dag op te staan en een stukje te lopen ter preventie van verdere inactiviteit en het voorkomen van contracturen. Tevens krijgt meneer een stoelfietsje op zijn kamer zodat hij tijdens het televisie kijken zijn benen kan bewegen.

In de fysiotherapeutische behandeling gaat het om het ondersteunen van betekenisvolle handelingen en/of taken die relevant zijn voor ADL met aandacht voor de mensen in de zorg rondom een patiënt. In eerdere fases van de ziekte kunnen er nieuwe strategieën of cues worden aangeleerd, maar vaak is dit in de palliatieve fase niet meer mogelijk. Het gaat dan ook vaak niet meer om het verbeteren van doelen als conditie en kracht maar om het behoud van kracht en conditie ten behoeve van (zoals bij meneer Hemmelder) het zelfstandig kunnen blijven uitvoeren van de transfers, aan tafel kunnen eten, zittend aan tafel een spelletje kunnen doen met zijn kleinkinderen en wekelijks naar de muziekmiddag gaan.

Vraag: De doelen van zorg veranderen gaandeweg bij mensen met de ziekte van Parkinson. In het MDO wordt besproken waar de focus ten aanzien van de zorgdoelen moet komen te liggen. Waar ligt volgens u de focus? Schuif met de rode balk over het plaatje



ANTWOORD: Het antwoord is goed! **< OF >** Helaas, het antwoord is niet goed.

De focus in de zorg ligt bij meneer Hemmelder grotendeels op het optimaliseren van comfort. Het verbeteren en trainen van bijvoorbeeld het uithoudingsvermogen of het verbeteren van lopen speelt geen belangrijke rol meer in de fysiotherapeutische behandeling. Wel is het behouden en ondersteunen van de loopfunctie belangrijk in het optimaliseren van comfort. Voor meneer Hemmelder is het lopen en het zelfstandig naar het toilet kunnen gaan, belangrijk voor zijn eigenwaarde.

STELLING: Wanneer weefsels onvoldoende worden bewogen ontstaat een bewegingsbeperking. In de meeste gevallen verlengen de buigspieren en buigpezen van gewrichten en ontstaat een contractuur. JUIST / ONJUIST

Antwoord: Het antwoord is goed! **< OF >** Helaas, het antwoord is niet goed.

In de late fase bij de ziekte van Parkinson kunnen contracturen ontstaan. Een contractuur is een verkorting van een spier, pees of een gewrichtskapsel. Ten gevolge hiervan ontstaat een bewegingsbeperking. De spieren, pezen en het gewrichtskapsel bestaan uit bindweefsel. Dit weefsel bestaat uit elastische vezels. Wanneer dit weefsel onvoldoende bewogen wordt, verkort dit weefsel en ontstaat er een bewegingsbeperking. In de meeste gevallen verkorten de buigspieren en buigpezen van gewrichten en wordt strekken van de gewrichten onmogelijk.

VRAAG: Het passief doorbewegen is zinvol om contracturen te voorkomen. JUIST / ONJUIST

ANTWOORD: Het antwoord is goed! **< OF >** Helaas, het antwoord is niet goed.

Het actief doorbewegen ter voorkoming van een contractuur is zinvol, door mensen bijvoorbeeld tijdens de activiteiten actief mee te laten bewegen. Het behouden van de zogenaamde 'range' of bewegingsuitslag van gewrichten is belangrijk om verkorting van spieren te voorkomen. Voor passief doorbewegen - dus dat iemand anders de ledematen van patiënten beweegt zonder dat hij/zij actief meebeweegt - is weinig tot geen evidentie als het gaat over het voorkomen van contracturen. Voor het actief doorbewegen kan ook gebruik worden gemaakt van cues, zoals mensen vragen richting een bal of een uitgestoken hand te bewegen (die lokken een beweging vanzelf uit en het helpt mensen om net wat verder te bewegen). Het is belangrijk de bewegingen met een zekere rust uit te voeren en zeker niet té snel (zie tonusstoornissen)

TEKST Tonusstoornissen

Tonusstoornissen komen vaak voor bij patiënten met de ziekte van Parkinson in de late fase. De hoge spierspanning bemoeilijkt de dagelijkse verzorging, maakt het fysiek zwaar en kan onder andere tot allerlei huidproblemen leiden als decubitus. Het kan hierbij gaan om paratonieën en/of dystonieën. Dystonieën komen vaker voor als gevolg van de parkinsonmedicatie. Dit kan ontstaan door enerzijds te weinig medicatie maar ook door te veel parkinsonmedicatie. De fysiotherapeut kan differentiëren en op basis daarvan een voorstel voor behandeling geven. Bij een dystonie kan bijvoorbeeld het fysiotherapeutisch doel zijn om de voet of hand te ondersteunen zodat deze in de juiste stand terechtkomt. Dit kan met behulp van een orthese of een orthopedische schoen. Bij mensen die in de rolstoel zitten is een orthese ook te overwegen, vanwege een verbeterde zithouding. Het tegen de richting in bewegen of een tegenbeweging uitlokken of het gebruik van 'sensory tricks' kan een positief effect hebben op een dystonie.

Met opmerkingen [NMv3]: Dit is nieuw voor mij, zou ik even checken bij Maarten

Met opmerkingen [NMv4]: Over dit deel zou ik zeker even de expertise van maarten en de ergo vragen

Met opmerkingen [LH5]: @Marlies heb jij een foto hiervan?

Met opmerkingen [NMv6]: Ja sensory tricks kunnen een positief effect hebben op verhoogde spierspanning, maar altijd maar tijdelijk
Het is me in deze casus niet duidelijk waar de dystonie zit en in hoevree het een probleem is voor dhr. Gezien zijn situatie verwacht ik niet dat taping effect zal hebben; eerder misschien botox maar dat hangt af van de locatie van de dystonie

Bij mensen met dementie is er vaak sprake van paratonieën. Een paratonie is een vorm van hypertonie met een onvrijwillige variabele weerstand tijdens passief bewegen. Wanneer de zorgverlener een gebogen elleboog wil strekken, komt er meer weerstand richting buigen. De weerstand is voelbaar in meerdere bewegingsrichtingen en er is geen knipmesfenomeen of tandrad. Er is sprake van paratonie als aan alle van de volgende vijf criteria voldaan wordt:

1. Er is een onvrijwillige variabele weerstand tegen passief bewegen.
2. De mate van weerstand is afhankelijk van de snelheid van bewegen; snel bewegen geeft veel weerstand, langzaam bewegen geeft weinig weerstand.
3. Er is geen knipmesfenomeen.
4. De weerstand tegen passief bewegen kan in elke bewegingsrichting voelbaar zijn, er is geen duidelijk patroon.
5. De weerstand moet voelbaar zijn in twee richtingen in één ledemaat of in twee verschillende ledematen.

Met opmerkingen [LH7]: Is dit relevant om te noemen?

Bij mensen met paratonieën die nog zelfstandig kunnen bewegen, kan geprobeerd worden de beweging te ondersteunen en te vergroten. Indien de patiënt niet meer actief kan bewegen, dan kan gebruik worden gemaakt van de zorgmomenten om de bewegingen toch te blijven uitvoeren en zelfs wat groter te maken. De ergotherapeut of fysiotherapeut kunnen hiervoor worden ingeschakeld om te bepalen welke bewegingen op welke manier kunnen worden uitgevoerd. Als voorbeeld, de verzorging heeft problemen met het wassen van het bovenlichaam. Door forse stijfheid krijgt de verzorging moeilijk de arm van het lichaam af om de oksels te wassen. De houding wordt niet toegelaten en ook met communicatie lukt het niet om de patiënt te bewegen om de arm op te tillen. De ergotherapeut/fysiotherapeut kan ondersteunen in wat logisch is voor de patiënt om te bewegen en instrueert hierover de verzorging.

VERVOLG CASUS

In een volgend MDO, 6 maanden later, vertelt de parkinsonverpleegkundige hoe alles steeds meer moeite kost voor meneer Hemmelder. Tijdens het MDO worden de volgende vragen besproken:

1. Het zitten in de stoel kost veel energie. Is de huidige stoel nog wel adequaat?
2. Rigiditeit vraagt om ADL door twee personen. Meneer Hemmelder is hierin wat afwerend en wordt hierdoor onrustiger. Op welke manier kunnen de ADL momenten verder worden geoptimaliseerd?
3. Het lopen lijkt ten koste te gaan van energie voor eten, drinken en spraakvermogen. Op welke manier kan een goede balans worden gevonden?

Ergotherapeutische rapportage

De ergotherapeut Tessa is naar aanleiding van het MDO ingeschakeld om meneer Hemmelder te observeren. De volgende rapportage is daarvan opgesteld:

Observatie: Meneer Hemmelder zakt scheef in de stoel (linkerkant) maar heeft ook nog sterk de behoefte om te lopen. Hij maakt gebruik van een rollator, maar vergeet deze met regelmaat. Meneer kan niet meer veilig zelfstandig lopen, hij valt met enige regelmaat. Samen met specialist ouderengeneeskunde, meneer Hemmelder en de familie is het valrisico besproken. Meneer en familie geven de voorkeur aan om het valrisico voor nu te accepteren.

Er is sprake van een afnemende rompbalans, waardoor meneer niet langdurig actief kan zitten, ook is er sprake van rigiditeit. Er wordt vaak tegen meneer Hemmelder gezegd dat hij recht moet gaan zitten, echter hij kan dit zelf niet goed aanvoelen door een verstoorde propriocepsis Het advies is om een passieve kantelbare rolstoel in te zetten voorzien van een opmaatgemaakte zitorthese, zodat het zitten minder energie kost en hij rechter blijft zitten**.** Er is ook een trippelstoel overwogen, aangezien een kantelbare rolstoel met zitorthese zwaar is. Echter met meneer en familie opties doorgenomen en inmiddels is de aangepaste stoel aangevraagd bij het zorgkantoor.

In de afgelopen twee weken is de verzorging geïnstrueerd om beter om te gaan met de stijfheid tijdens de ADL momenten. Meneer Hemmelder wordt bij voorkeur gewassen door 1 verzorgende, om prikkels te reduceren. Ten aanzien van het wassen is de verzorging geïnstrueerd over:

- de manier waarop de bewegingen kunnen worden uitgelokt;
- het zo doelgericht mogelijk maken van de bewegingen;
- het toepassen van een handelingsschema waardoor het aantal transfers verminderen en het wassen ontspannen verloopt.

Bij meneer gaat het heffen van de armen erg moeizaam, vanwege de rigiditeit in zijn ledematen. Daarom is voorgesteld om de kleding aan te passen (vooral de nachtkleding,). De ergotherapeut stelt voor om de cliënt blouses te laten dragen die van achteren geopend kunnen worden, zodat het kleden eenvoudiger en minder belastend verloopt.

VRAAG: Welk twee van onderstaande factoren spelen een rol bij meneer Hemmelder met betrekking tot zijn zitprobleem?

- Rigiditeit
- Dystonie
- Degeneratie weke delen
- Myopathie
- Verstoorde propriocepsis

Antwoord: Er zijn verschillende oorzaken die bij mensen met de ziekte van Parkinson kunnen leiden tot zitproblemen, namelijk assymmetrie, rigiditeit, dystonie, degeneratie weke delen, myopathie, verstoorde propriocepsis

VRAAG: Welke twee van onderstaande interventies dragen bij aan het voorkomen van een contractuur?
- het doorbewegen van spieren en pezen
- het optimaliseren van de zit- en lighouding
- Het trainen van de loopfunctie en transfers
- het ophogen van de antiparkinsonmedicatie

Antwoord: Het antwoord is goed! **< OF >** Helaas, het antwoord is niet goed.

Veel mensen met de ziekte van Parkinson ontwikkelen contracturen door het langdurig zitten in een rolstoel of een verkeerd bewegingspatroon Contracturen kunnen vaak voorkomen worden door gewrichten, pezen en spieren te blijven bewegen. Een optimale zit- en lighouding is ook belangrijk om contracturen te voorkomen.

VERVOLG CASUS (8 maanden na het MDO)

In het familiegesprek is het duidelijk geworden dat meneer Hemmelder in de terminale fase verkeert. Er is wederom sprake van onrust bij meneer, maar ook van forse spierrigiditeit. Wat betreft de onrust, is het onduidelijk welke pijnklachten meneer ervaart.

Jeroen Smit, specialist ouderengeneeskunde, gaat bij meneer langs. Het wordt duidelijk dat er sprake is van discomfort, wat zich uit in motorische onrust en het telkens uit bed komen.

Lichamelijk aspecten: bedlegerig met motorisch onrust; forse spierrigiditeit; blaaskatheter is geplaatst; recentelijk een pneumonie gehad; eten en drinken lukt niet meer.

Psychische aspecten: onrustig, wil telkens uit bed komen; heeft in eerder stadium aangegeven 'niet te willen lijden'.

Sociaal: familie is nauw betrokken; echtgenote is overbelast; nare herinneringen aan het overlijden van meneer zijn broer (akelig sterfbed)

Spiritueel: wens op een goed en waardig sterfbed; kerkelijk en behoefte aan begeleiding

Jeroen stemt met familie af welke behandelmogelijkheden er nog zijn en wat past bij meneer Hemmelder zijn wensen. Uiteindelijk besluit hij om vanwege de forse rigiditeitsklachten en onrust te starten met palliatieve sedatie.

TEKST

Bij mensen met de ziekte van Parkinson kan er in de laatste uren of dagen voor het overlijden sprake zijn van ernstige spierrigiditeit. Enerzijds kan dit ontstaan doordat bijvoorbeeld orale parkinsonmedicatie niet meer kan worden ingenomen of anderzijds door de ziekte zelf. Bij een verminderde slikfunctie kan de parkinsonmedicatie geëvalueerd te worden, en/of zo nodig worden aangepast (bijvoorbeeld in niet orale toedieningsvormen zoals cutaan of subcutaan). Deze ernstige spierrigiditeit kan ook leiden tot pijnklachten. De volgende medicamenteuze opties kunnen worden overwogen:

- het overwegen van een lage dosis midazolam (subcutaan middels pomp) 0,25 mg/uur en zo nodig op geleide van klachten op titreren. Midazolam wordt niet primair als sedativum ingezet, maar om hoge spierspanning bij rigiditeit te verminderen.
- Indien er sprake is van de aanwezigheid van een gastrostomie / of de mogelijkheid tot het plaatsen van een neussonde, dan kan parkinsonmedicatie worden vermalen of opgelost. Eventueel kan worden omgezet naar levodopa dispers.
- Het overwegen van apomorfine (dopaminagonist) bij een levensverwachting van enkele dagen onder supervisie van een neuroloog.
- Het starten van palliatieve sedatie.

TEKST Palliatieve sedatie

Bij mensen in de laatste levensfase zijn klachten zoals pijn, angst, benauwdheid, onrust en misselijkheid soms niet meer adequaat te behandelen met de hiervoor gebruikelijke medicatie. Wanneer de klachten ook niet meer op een andere manier verminderd kunnen worden en de levensverwachting korter is dan één tot twee weken, dan kan palliatieve sedatie worden toegepast. Het besluit om sedatie toe te passen is een medische beslissing die gebonden is aan richtlijnen en zorgvuldigheidseisen. De arts bepaalt of sedatie toegepast kan worden en wanneer deze kan starten.

Er zijn twee toepassingsvormen van palliatieve sedatie:

1. Intermitterende of kortdurende sedatie. Hierbij wordt een persoon enkele uren van de dag of enkele dagen gesedeerd. Het doel hiervan is rust creëren.

2. Continue palliatieve sedatie tot het moment van overlijden.

Het is belangrijk dat de arts tijdig met de persoon en zijn naasten de mogelijkheden en onmogelijkheden van palliatieve sedatie bespreekt. Ook bij palliatieve sedatie is het belangrijk om te streven naar consensus tussen alle betrokkenen, maar het gaat om een medisch besluit en uiteindelijk is het de arts die beslist en niet de naasten.

VRAAG

Bij palliatieve sedatie wordt het lijden verlicht, de persoon komt uiteindelijk te overlijden aan de onderliggende ziekte. Juist / onjuist

ANTWOORD

Palliatieve sedatie is normaal medisch handelen. Palliatieve sedatie is het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een persoon in de laatste levensfase. Doel is het lijden te verlichten. Het bewustzijn verlagen is een middel om dat te bereiken. Palliatieve sedatie verkort het leven niet en de persoon komt te overlijden aan de onderliggende ziekte. Hierin onderscheidt palliatieve sedatie zich van euthanasie.

Stervensfase

Hoewel er verschillen zijn tussen ziekten, is het verloop van de stervensfase in essentie niet afhankelijk van de onderliggende ziekte. Dit wordt daarom ook wel de 'final common pathway' genoemd. De vaststelling dat de stervensfase is aangebroken gebeurt vooral op basis van goede observatie en klinische ervaring. Wanneer is vastgesteld dat de stervensfase is aangebroken, verandert wederom de focus van zorg. Communicatie hierover, zowel naar het behandelend team als naar de persoon (indien nog aanspreekbaar) en naasten is cruciaal. Op dit moment kan het zorgpad Stervensfase worden ingezet.

Zorgpad stervensfase:
https://www.youtube.com/watch?v=19QxNHHN6YE

CASUISTIEK MEVROUW MULDERIJ

CASUISTIEK MEVROUW MULDERIJ

Mevrouw Mulderij is 83 jaar oud, getrouwd en heeft drie kinderen en zeven kleinkinderen. Sinds zeven jaar is ze bekend met de ziekte van Parkinson, waarvoor de volgende medicatie: Madopar (187,5 mg 4 xdd 1), Comtan (200 mg 4 x dd 1), Symmetrel (100 mg, 2 x dd 1)

Daarnaast is mevrouw bekend met Diabetus Mellitus, type II (insuline), maagklachten (Nexium, 20 mg 1 x dd 1) en verhoogd cholesterol (simvastatine 40 mg). Mevrouw krijgt hulp van de thuiszorg voor het insuline spuiten en het uitzetten van de medicatie.

Mevrouw Mulderij was vroeger 'een bezige bij'. Voordat ze getrouwd was werkte ze als kraamverzorgster. Ze is hiermee gestopt toen haar oudste dochter werd geboren. Nadat hun laatste zoon naar de basisschool ging, is ze weer begonnen met het werken in een kledingwinkel. Hier heeft ze tot haar 62^{e} gewerkt. Mevrouw was actief in het sociale leven binnen de dorps- en kerkgemeenschap. Ze hielp onder andere mee met het organiseren van diverse activiteiten. Mevrouw fietste graag, maar door de ziekte van Parkinson voelt ze zich minder stabiel. Ze had het gevoel dat ze snel haar evenwicht verloor en meer moeite kreeg in het verkeer. Mevrouw houdt van muziek, dansen en lezen.

In de afgelopen periode gaat mevrouw Mulderij steeds meer achteruit, ze is afgevallen (+/- 6 kg in 2 maanden) en ook verslikt ze zich met enige regelmaat. Mevrouw loopt met behulp van een rollator. Acht maanden geleden is mevrouw als gevolg van een longontsteking opgenomen geweest in het ziekenhuis. Nadien is haar conditie verslechterd en geeft haar echtgenoot aan dat ze af en toe last heeft van hallucinaties, ze ziet beestjes lopen. Vooralsnog kan hij haar helpen door aan te geven dat ze er niet zijn, en dat het door de parkinson komt. Echter, meneer Mulderij geeft aan dat hij steeds meer thuisblijft om voor zijn vrouw te zorgen. De kinderen springen af en toe bij, zodat hij een middag voor zichzelf heeft. Meneer Mulderij heeft zelf namelijk ook de nodige gezondheidsproblemen gehad in de afgelopen jaren. Drie jaar geleden is hij getroffen door een hartinfarct. Daarnaast is hij bekend met reuma.

<u>Vraag: (antwoorden slepen na de vakjes)</u>

De palliatieve zorg kent vier dimensies. Kunt u aangeven welke aspecten behoren tot de vier dimensies van palliatieve zorg binnen de casus van mevrouw Mulderij?

Fysiek	Afgevallen, verslechterde conditie, maagklachten
Psychisch	hallucinaties
Sociaal	Gehuwd, vrijwilliger
Spiritueel	Kerkelijk, muziek

*antwoorden los en door elkaar heen presenteren

Vraag:
Welke indicatoren uit de RADPAC-PD komen voor in de casus van mevrouw Mulderij?

Met opmerkingen [LH8]: Radpac in pdf toevoegen

Indicatoren voor het starten met Advance Care Planning

- een verzoek om gesprekken over levenseinde(zorg) of ACP?
- het verliezen van hoop en/of angst voor de toekomst?
- frequent vallen?
- slikproblemen of een eerste aspiratiepneumonie?
- cognitieve problemen en/of neuropsychiatrische problematiek?
- een (eerste) ongeplande ziekenhuisopname?

Indicatoren voor het markeren van de palliatieve fase

- het kiezen voor doelen die gericht zijn op het maximaliseren van comfort?
- een verschuiving in de zorg door bijvoorbeeld herhaaldelijke ziekenhuisopnames, verpleeghuisopname en/of toename in ondersteuning bij ADL?
- het instellen van Parkinsonmedicatie leidt niet meer tot het gewenste effect
- meerdere specifieke Parkinson symptomen of complicaties, zoals significant gewichtsverlies, recidiverende infecties, progressieve slikproblemen, neuropsychiatrische problematiek en/of frequent vallen?

Antwoord: De volgende indicatoren uit de RADPAC-PD komen voor in de casus

- ✓ Opname in het ziekenhuis
- ✓ Gewichtsverlies
- ✓ Verslikken
- ✓ Eerste pneumonie

SUBTHEMA MANTELZORG

VERVOLG CASUS

Meneer Mulderij is alleen op het spreekuur gekomen van de parkinsonverpleegkundige Anne. Zij signaleerde naar aanleiding van het vorige consult dat er sprake is van overbelasting bij meneer Mulderij. Ook wil ze graag weten hoe meneer Mulderij naar zijn situatie kijkt, hoe lang kan hij de zorg geven en hoe zorgt hij voor zichzelf?

Tijdens het gesprek wordt al snel duidelijk dat mevrouw Mulderij na haar laatst opname in het ziekenhuis niet meer de 'oude' is geworden. Meneer neemt veel zorg over en helpt haar met het wassen en aankleden. Ook houdt hij bij wanneer de medicatie moet worden ingenomen. Als hij dit niet zou doen, is het maar de vraag of mevrouw Mulderij de pillen inneemt. Inmiddels kookt hij ook het eten. Meneer Mulderij vindt niet dat hij overbelast is, maar geeft aan dat hij het wel steeds drukker krijgt. Hij geeft vooral aan dat hij het mist om af en toe met zijn vrienden een spelletje te kaarten. Hij durft zijn vrouw niet alleen te laten.

VIDEO DORIAN (ROL ALS MANTELZORGER)

Uit diverse studies blijkt dat de zorg voor mensen met de ziekte van Parkinson veel vraagt van naasten.[12, 66-68] Iemand moet 's nachts op om naar het toilet te gaan, of de mantelzorger durft degene met de ziekte van Parkinson niet alleen te laten vanwege het valrisico. Bovendien hebben mantelzorgers ook hun eigen zorgen. Eenzaamheid komt vaker voor onder mantelzorgers van mensen met de ziekte van Parkinson. Mantelzorgen is vaak een zware taak; in de afgelopen jaren is meermaals aangetoond dat mantelzorgers meer psychologische en fysieke problemen ervaren dan niet-mantelzorgers. Het zorgen voor een partner of familielid kan echter ook positieve effecten hebben.

Vraag: Welk van onderstaande twee uitspraken zijn waar?

- Mensen die gemiddeld drie uur per week mantelzorgen, zijn gelukkiger dan mensen die minder of niet zorgen.
- Mantelzorgers ervaren intensief helpen als positiever dan langdurig helpen
- 53% van de mantelzorgers geeft aan dat de band met de persoon nauwer wordt.
- Mantelzorgers ervaren het helpen als positief, ongeacht of de persoon laat merken dat hij de hulp waardeert.

Antwoord:
Het antwoord is goed! **< OF >** Helaas, het antwoord is niet goed.

Zorgen voor een ander heeft zowel positieve als negatieve kanten. Uit onderzoek blijkt dat mantelzorg ook veel positiefs brengt:[69]

- Mensen die gemiddeld drie uur per week mantelzorgen, zijn gelukkiger dan mensen die minder of niet zorgen.
- 82% van de mantelzorgers geeft aan dat het helpen een goed gevoel geeft.
- 53% van de mantelzorgers geeft aan dat de band met de persoon nauwer wordt.
- Mantelzorgers ervaren het helpen als positief, als ze zorgen voor mensen met een verstandelijke beperking of voor mensen die niet lang alleen kunnen zijn.
- Mantelzorgers ervaren het helpen ook als positief, als de persoon laat merken dat hij de hulp waardeert.
- Mantelzorgers ervaren langdurig helpen als positiever dan intensief helpen.

TEKST
Hoewel zorgen voor de ander ook veel positieve ervaringen geeft, blijkt echter dat 1 op de 10 mantelzorgers zich zwaar belast voelt. Bij mensen die lang en intensief zorgen is dat zelfs 25%.[69] De belasting van mantelzorgers van

mensen met de ziekte van Parkinson wordt zowel fysiek als psychosociaal als zwaar ervaren. Vaak zijn de mantelzorgers partner en gaat het meestal om 24-uurs zorg. De belasting neemt toe met de ziekteprogressie; (niet-) motorische symptomen zijn positief gecorreleerd met de belasting van de mantelzorger naarmate de ziekte vordert.[70, 71]

De rol van de mantelzorger wordt steeds belangrijker naarmate de ziekte vordert. Zij spelen een belangrijke rol in het thuis kunnen blijven wonen en het zorgen van kwaliteit van leven en sterven. Onderzoek toont aan dat mantelzorgers niet zijn voorbereid op de palliatieve fase en het overlijden van hun naasten.[72] Ook kunnen partner mantelzorgers problemen ervaren op het gebied van hun eigen identiteit. Het zorgen voor degene met de ziekte van Parkinson neemt zo'n deel van hun leven in, dat mantelzorgers na het overlijden van hun naaste hier problemen mee ervaren. Zo geven nabestaanden aan dat ze weer op zoek moesten naar hun eigen identiteit en opnieuw betekenis en invulling moesten geven aan hun leven.[68]

Vraag: Welk van onderstaande twee interventies zou u de parkinsonverpleegkundige adviseren om in te zetten bij mevrouw en meneer Mulderij?

- Het bespreken van een opname in het verpleeghuis
- Het inventariseren van de belastbaarheid
- Het bespreken van dagopvang voor mevrouw Mulderij
- Het doorverwijzen naar een ergotherapeut

Antwoord:
Het antwoord is goed! **< OF >** Helaas, het antwoord is niet goed.
In de casus komen verschillende aspecten naar voren die kunnen bijdragen aan de overbelasting van meneer Mulderij. Naast het bieden van een luisterend oor, is het zinvol om verdere actie te ondernemen met instemming van meneer Mulderij. In deze fase van de casus kan een ergotherapeut of eventueel een huisbezoek door de parkinsonverpleegkundige, mogelijke interventies zijn:

- Bewustwording stimuleren. Veel mantelzorgers realiseren zich niet dat ze mantelzorger zijn. Zij vinden het vanzelfsprekend dat ze zorgen voor hun naaste. Deze vanzelfsprekendheid kan tot gevolg hebben dat mantelzorgers hun eigen grenzen niet bewaken. Het is belangrijk om de vanzelfsprekendheid te waarderen, maar tegelijkertijd mantelzorgers ervan bewust maken dat ze mantelzorger zijn en dat er hulp/ondersteuning is.

- Mantelzorgers informeren en adviseren, begeleiding bieden bij de zorg voor/ondersteuning van hun naaste. Bijvoorbeeld: informatie geven over hoe om te gaan met ziekte, tiltechnieken aanleren, meedenken over mogelijke oplossingen bij problemen enzovoorts. Let op: hierbij is het van belang om niet zomaar ongevraagd advies te geven en ook bereid te zijn om te leren van de kennis en ervaring die mantelzorgers hebben.

- Meedenken over hoe er voorzien kan worden in de ondersteuningsbehoeften van mantelzorgers en hen verwijzen naar andere organisaties en zorg- en hulpverleners die hen kunnen ondersteunen.

Vraag: Welke mantelzorgers lopen een hoger risico om overbelast te raken?

- Mantelzorgers die te maken hebben met een veeleisende zorgsituatie.
- Mantelzorgers met een lage sociaal economische status of allochtone achtergrond
- Vrouwen lopen in het algemeen een hoger risico om overbelast te raken
- Mantelzorgers die hulp geven om professionele hulp uit te stellen of omdat ze het gevoel hebben dat er niemand anders is.

Antwoord:

Het antwoord is goed! **< OF >** Helaas, het antwoord is niet goed.
Uit onderzoek blijkt dat de volgende mantelzorgers een hoger risico lopen om overbelast te raken:[69]

- Mantelzorgers die te maken hebben met een veeleisende zorgsituatie. Een veeleisende zorgsituatie is bijvoorbeeld: het zorgen voor een patiënt met een incontinentieprobleem of een cliënt die veel aandacht vraagt; het geven van hulp die niet goed te plannen is; het zorgen voor iemand met een psychisch/psychosociaal probleem of iemand met een terminale ziekte.
- Mantelzorgers die lang en intensief zorgen voelen zich vaker ongezond dan anderen. In deze groep zitten relatief veel ouderen.
- Mantelzorgers die – naast de zorg – meer dan twaalf uur per week werken.
- Mantelzorgers die hulp geven om professionele hulp uit te stellen of omdat ze het gevoel hebben dat er niemand anders is.

Hoe kan je als zorgverlener helpen?

- Helpen bij de keuze om te zorgen. Kan de familie de zorg nog aan? Wil de familie echt zorgen of heeft het zorgen voor te maken met een morele druk of het oordeel van anderen?
- Signaleren van dreigende overbelasting.
- Emotionele steun bieden. De hulpverlener fungeert als klankbord voor de mantelzorger.
- Praktische steun bieden. Bespreek met iemand welke hulp ingezet kan worden.
- Educatieve steun bieden. Geef informatie over de ziekte en de gevolgen ervan.

Wanneer een persoon met de ziekte van Parkinson naar een verpleeghuis verhuist, blijft de mantelzorger nog steeds een belangrijke rol spelen.

Vraag:

Het fenomeen anticiperende rouw komt voor bij mantelzorgers van mensen met de ziekte van Parkinson waarbij sprake is van dementie JUIST / ONJUIST

VIDEO DORIAN (opname in het verpleeghuis)

Het antwoord is goed! **< OF >** Helaas, het antwoord is niet goed. Anticiperende rouw is een psychologisch proces, dat voorafgaand aan het overlijden of ziekbed. Bij naasten begint het rouwproces begint vaak al eerder.[73] In dit geval rouwt iemand om het verlies van de gezondheid en om de goede momenten die men samen heeft gehad of de persoon die hij/zij ooit was. Het is een verwerkingsproces dat voorafgaand aan het lijfelijke verlies kan plaatsvinden bij naasten. Anticiperende rouw komt ook voor bij mantelzorgers van mensen met de ziekte van Parkinson, zowel met als zonder dementie.[74, 75]

Vraag:

Het omgaan met rouw en verlies vraagt om psychologische begeleiding door een gespecialiseerde zorgverlener JUIST / ONJUIST

Het antwoord is goed! **< OF >** Helaas, het antwoord is niet goed.

TEKST

Mensen met de ziekte van Parkinson en hun naasten krijgen te maken met verliezen op verschillende gebieden; verlies van gezondheid, verlies van betekenisvolle activiteiten, etc. Het omgaan met verlies kost tijd en energie, zowel voor de patiënt als voor de naasten. Vaak zijn mensen goed in staat om ingrijpende gebeurtenissen op eigen kracht of met hulp en steun van anderen uit hun omgeving te boven te komen.

Zorgverleners kunnen helpen bij de verwerking van de ziekte. Echter, zelfs voor een ervaren hulpverlener is helpen bij rouwbegeleiding geen makkelijke opgave. Rouwbegeleiding vereist dat men de ander er toe brengt zich bezig te houden met gevoelens die hij het liefst zou willen ontwijken, zoals machteloosheid, verdriet, kwaadheid, schaamte en schuld. De zorgverlener is bereikbaar en/of beschikbaar en laat waardering blijken. Iedere zorgverlener kan begeleiding bieden door bijvoorbeeld te luisteren naar iemands verhaal. Begeleiding door een psycholoog kan worden geboden op het moment dat iemand dreigt vast te lopen in zijn rouwproces of meer depressieve klachten ontwikkelt.

Wat kun je doen in de begeleiding van dit proces?

- Geef uitleg over de veranderingen en sta stil wat dit betekent voor de persoon en diens naasten;
- Houd rekening met de niet-motorische klachten bij mensen met Parkinson, zoals angst voor vallen, depressieve klachten, problemen met emotieverwerking, moeite met plannen en het oplossen van problemen;
- Overweeg het aanbieden van spirituele of religieuze begeleiding zoals van een geestelijk verzorger, imam of dominee.

VERVOLG CASUS

Acht weken later komt mevrouw Mulderij op het parkinsonverpleegkundig spreekuur bij Anne. Anne heeft inmiddels geïnventariseerd welke problemen zich voordoen en waar zij hulp bij willen.

Meest belangrijke problemen zijn:

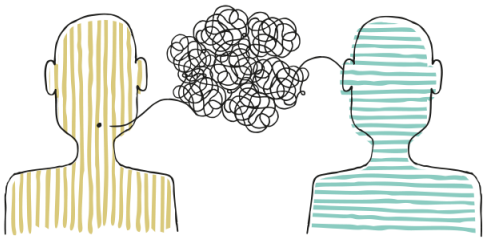
1. Communicatieproblemen;
2. Verslikken;
3. Gewichtsverlies.

Mevrouw Mulderij vindt het heel lastig dat ze steeds minder goed kan praten. Ze heeft moeite om uit haar woorden te komen en zichzelf te verduidelijken tijdens gesprekken met anderen. Terwijl ze veel bezoek krijgt vanuit haar omgeving. Haar man beaamt dit en geeft ook aan dat zijn vrouw vaker verslikt in het eten. Anne gaat het gesprek daarom aan over het risico op verslikken en stelt voor om de logopedist in te schakelen. Ook bespreekt ze met hen het inschakelen van een diëtist. Dit wordt echter plan B, omdat mevrouw aangeeft niet alle zorgverleners tegelijkertijd te willen.

SUBTHEMA COMMUNICATIE EN SLIKPROBLEMEN

VRAAG: Welke problemen op het gebied van communicatie kunnen zich voordoen in de palliatieve fase bij mensen met de ziekte van Parkinson?

- Moeite om de gedachten te ordenen en de draad van een verhaal vast te houden
- Neiging om meer naar details te luisteren
- Doorpraten zonder op de opnamecapaciteit van de gesprekspartner te letten
- Een zachte hese stem in combinatie met een monotone spraak



ANTWOORD:

Mensen met de ziekte van Parkinson krijgen in de palliatieve fase te maken met de volgende problemen op het gebied van communicatie:

- Dysartrie, zachte hese stem, minimale articulatiebewegingen en monotone spraak
- Verminderde concentratie en aandacht waardoor de mogelijkheid om een gesprek te voeren beperkt is.
- Verminderde zelfreflectie (patiënten denken dat hun omgeving slechthorend is)
- Woordvindproblematiek
- Moeite om de gedachten te ordenen en de draad van een verhaal vast te houden

Vraag: De behandeling van hypokinesie in de late fase van de ziekte vanParkinson bestaat uit:

- het dagelijks uitvoeren van mondoefeningen
- het inzetten van spraakversterker
- toepassen van cues door de mantelzorger
- het meedoen aan koorzang of zingen in een groep

ANTWOORD

Het antwoord is goed! **< OF >** Helaas, het antwoord is niet goed.

Voor algemene oefeningen van de mondmotoriek of uitspraak is geen plaats in de logopedische behandeling van mensen met de ziekte van Parkinson met een hypokinetische dysartrie. Zingen en koorzang zijn geen vervanging van logopedische behandeling van hypokinetische dysartrie, maar kunnen overwogen worden om een verbeterde spreektechniek te onderhouden.[76]

Hoe kun je als zorgverlener helpen?

Spraak

- Kunt u dat wat HARDER zeggen?
- Doe het zelf ook goed voor (luide en lage stem)

Taal

- Helpen met woorden vinden
- Herhalen om de draad vast te houden.
- Korte, enkelvoudige vragen

Houd in de palliatieve fase rekening met beperkte concentratie en aandacht van de persoon. Een gesprek van 10 - 15 minuten is intensief.

Vraag een logopedist om advies!

TEKST

De prevalentie van slikstoornissen bij de ziekte van Parkinson is niet eenduidig. Een meta-analyse van tien studies laat zien dat de prevalentie van dysfagie 35% bedraagt, maar objectief gemeten komen (lichte) slikstoornissen voor bij 82% van de thuiswonende mensen met de ziekte van Parkinson.[77]

De gevolgen van slikstoornissen voor mensen met de ziekte van Parkinson zijn trager eten en drinken, langer durende maaltijden, moeite met slikken van medicijnen en in latere fasen het moeten aanpassen van voedingsconsistenties. Mensen met de ziekte van Parkinson hebben gemiddeld een lagere body mass index (BMI) dan gezonde leeftijdgenoten. Naast de fysieke gevolgen, heeft dysfagie ook sociale en psychologische consequenties.

Bij mensen met de ziekte van Parkinson zijn slikstoornissen pas in de latere fasen van de ziekte ernstig genoeg voor het toepassen van sondevoeding. Een studie met uitsluitend parkinsonpatiënten in Hoehn en Yahr-stadium 4 of 5 liet zien dat 68% een slikstoornis had en 10% zo ernstig dat sondevoeding nodig was.[78] Bij mensen met een atypische Parkinsonisme komt het gebruik van sondevoeding relatief vaker voor ten opzichte van mensen met de ziekte van Parkinson.

Het inzetten van sondevoeding kan worden overwogen als mensen met de ziekte van Parkinson niet meer voldoende willen of kunnen eten. Ook kan sondevoeding worden overwogen bij mensen met de ziekte van Parkinson waarbij het eten erg lang duurt als gevolg van ernstige traagheid, waardoor de inname gevaar loopt.[79]

Bij mensen met de ziekte van Parkinson is in het eindstadium ook de hoestreflex en hoestkracht afgenomen. De hoestkracht vermindert door bijvoorbeeld stijfheid van de ademhalingsspieren. In combinatie met verslikken van voeding of speeksel en het vatbaar zijn voor bacteriën zijn dat de belangrijkste risicofactoren voor (aspiratie)pneumonie.

VRAAG: Welke twee symptomen doen zich voor bij een parkinsonpatiënt met slikstoornis?

- Moeite hebben met het beginnen van slikken;
- Het spreken en slikken doet veel pijn;
- Brandend maagzuur, zuurbranden, boeren of eten opgeven;
- Hoesten voorafgaand, tijdens of na een slikbeweging.

ANTWOORD:
Het antwoord is goed! **< OF >** Helaas, het antwoord is niet goed.

De volgende symptomen kunnen zich voordoen bij een parkinsonpatiënt met dysfagie:
- moeite hebben om voedsel naar de mond te brengen;
- onvermogen voedsel of speeksel in de mond onder controle te houden;
- Vertraagde slikbeweging: vertraagde slikinzet of moeite met ontspannen van de larynx (de larynx beweegt omhoog tijdens het inzetten van de slik en de spieren ontspannen zich dan weer, waardoor

de larynx terugzakt in zijn basispositie). Zowel in het omhoog als in het omlaag bewegen is er sprake van vertraging bij de ziekte van Parkinson;
- hoesten voorafgaand, tijdens of na een slikbeweging;
- veelvuldig hoesten aan het einde van of direct na een maaltijd;
- borrelige stemkwaliteit of toename van slijmsecretie tegen het einde van een maaltijd of direct na beëindiging ervan;
- klachten van de persoon over moeite hebben met slikken.

VERVOLG CASUS

Logopedist Krista stuurt haar analyse naar de parkinsonverpleegkundige:

LOGOPEDISCHE ANALYSE
Mevrouw verslikt zich 2 tot 5x bij het drinken van glas dunvloeibaar, waarbij er duidelijk sprake is van hoestbuien, schrapen en een borrelig stemgeluid. Mevrouw krijgt een rode gelaatskleur, tranende ogen en een loopneus. Het lijkt erop dat mevrouw zich ook verslikt in speeksel tijdens het vertellen.

<u>Sliksnelheidstest</u>
Mevrouw drinkt een glas water van 150 ml in 12 slokken leeg in 29 seconden. Dit is afwijkend.
Slikvolumetest. Mevrouw krijgt 10 ml water aangeboden en moet dit in 1x wegslikken. Er is een duidelijk vertraagde slikinzet. Er zijn geen tekenen van zichtbaar of hoorbaar verslikken.
Mevrouw moet bij een herhaalde opdracht 2x slikken bij een volume van 20 ml. Dit is afwijkend.

Mevrouw verslikt zich volgens de partner vooral in soep en krijgt het vlees moeilijk weg. Ook heeft zij meer moeite om een gesprek te voeren tijdens de maaltijd en doet zij er erg lang over. Bij de broodmaaltijd verslikt zij zich altijd meer dan 1x per maaltijd. Het wisselt wel sterk per dag. Zij is gewend om bij de broodmaaltijd altijd een slokje te drinken bij elke hap en dat gaat vaak mis. Eten en drinken tegelijk kan gezien worden als een dubbeltaak, evenals een sociaal praatje tijdens de maaltijd.

Vraag: Wat kan de logopedist betekenen met betrekking tot de problemen van mevrouw Mulderij?

- het starten van de PLVT training om luid en laag te spreken;
- het inzetten van een voice trainer ten behoeve van feedback;
- het ondersteunen en trainen van de ademhalingstechniek;
- het ondersteunen en trainen van de mimiek bij maskergelaat.

ANTWOORD:
Het antwoord is goed! **< OF >** Helaas, het antwoord is niet goed.

Er zijn bij mevrouw Mulderij geen cognitieve beperkingen geobserveerd die haar leerbaarheid aantasten. Het is te overwegen om PLVT in te zetten in combinatie met de PLVT-app als real time feedback voor:

- het trainen en onderhouden van het basisgeluid;
- het functioneel toepassen van de goede stem in oefeningen;
- en het zelfstandig toepassen van de spreektechniek in conversatie.

Vraag: Mevrouw Mulderij loopt een hoog risico op een aspiratiepneumonie, vanwege de aanwezige slikproblemen. Welke interventies kunnen ondersteunen om het risico op het verslikken te verkleinen?

- in overleg met de neuroloog starten met sondevoeding;
- Zorgen voor een goede hoofdhouding en een kleinere lepel;
- voeding in aangepaste consistenties aanbieden;
- medicatie na de maaltijd toedienen/aanbieden.

ANTWOORD:
Het antwoord is goed! **< OF >** Helaas, het antwoord is niet goed.

In de situatie van mevrouw Mulderij kan als eerste worden overwogen om te zorgen voor een goede uitgangshouding en hoofdhouding. Ook kan een kleinere lepel helpen om de voeding in kleinere porties aan te bieden en in een dikkere consistentie. Een andere optie is om de voeding aan te bieden met aangepaste consistentie, waarbij verdikte dranken het risico op verslikken kan reduceren.

VRAAG: Welke twee symptomen doen zich voor bij mensen met een aspiratiepneumonie?

- Blauwe verkleuring van de huid en slijmvliezen
- Ademhalingsmoeilijkheden
- Spierklachten zoals krampen en spasticiteit
- Gevoelsstoornissen zoals een doof gevoel of prikkeling in ledematen

ANTWOORD:
Het antwoord is goed! **< OF >** Helaas, het antwoord is niet goed.

De volgende symptomen treden op bij aspiratiepneumonie:

- Ademhalingsmoeilijkheden.
- Blauwe verkleuring van de huid en de slijmvliezen door een gebrek aan zuurstof in het bloed (cyanose).
- Hoesten.
- Koorts met het ophoesten van stinkend slijm.

- Toename van verwardheid
- Delier

Waar kun je doen bij slikstoornissen?

1) Het aanpassen van hoofdhouding, het tempo van het eten vertragen en het vermijden van dubbeltaken
2) Het trainen van krachtig slikken (vraag de logopedist om individuele cues)
3) Het aanpassen van voedingsconsistenties in overleg met diëtist

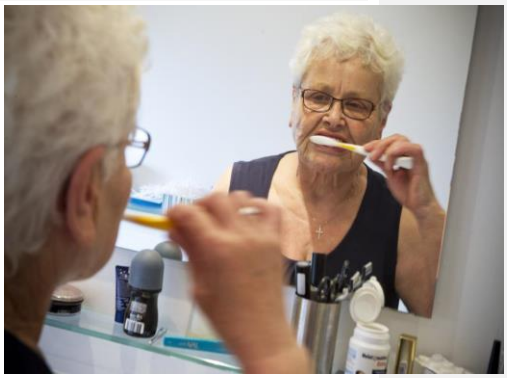
LOS TEKSTKADER:
In de late fase bij de ziekte van Parkinson kunnen zich ademhalingsproblemen voordoen als gevolg van:[80]

- achteruitgang van de slikfunctie (dysfagie);
- obstructie van de bovenste luchtwegen en verminderde uitzetting van de borstwand;
- verzwakte ademhalingsspieren en een verminderde hoestfunctie;
- restrictieve fysiologie;
- slaapafhankelijke ademhalingsstoornissen;
- verminderde fysieke activiteit, waardoor het uithoudingsvermogen, de haalbare conditie en de algehele longfunctie zullen afnemen.

Een intacte hoestfunctie is belangrijk om de luchtwegen schoon te houden. Zwakke bulbaire, inademings- en uitademingsspieren kunnen resulteren in een verminderde hoestfunctie en een lagere piekstroom bij het hoesten. De fysiotherapeut kan worden ingeschakeld om ademhalingsproblemen te voorkomen / verminderen.

SUBTHEMA MONDVERZORGING

Mensen met de ziekte van Parkinson kunnen door motorische problemen een verhoogd risico hebben op een verminderde mondgezondheid. Tremoren en rigiditeit kunnen het zelfstandig en goed verzorgen van de mond bemoeilijken. Bij een slikprobleem kan na de maaltijd voedsel achterblijven. Ook neemt de kans op tandplak en cariës (gaatjes) toe op het moment dat mensen niet meer voldoende kunnen poetsen. Ook symptomen als vermoeidheid, somberheid, cognitieve problemen of pijn kunnen leiden tot verminderde mondzorg. Een slechte mondgezondheid wordt dus door meerdere factoren bepaald.[81] Uit onderzoek blijkt dat mensen met de ziekte van Parkinson significant meer plaque, cariës en wortelresten hebben, vaker kauwproblemen een droge mond en verandering van smaak beleven.[82]



Vraag: Welke twee problemen doen zich voor met betrekking tot de mondverzorging bij mensen met de ziekte van Parkinson?
- de persoon met de ziekte van Parkinson heeft vaker pijn aan de mond
- de persoon met de ziekte van Parkinson kan slechter tegen warm, koud, zuur of hard voedsel
- de persoon met de ziekte van Parkinson heeft een andere samenstelling van het speeksel
- de persoon met de ziekte van Parkinson heeft moeite met het bezoek aan de tandarts

Antwoord:
De volgende problemen kunnen zich voordoen bij mensen met de ziekte van Parkinson met betrekking tot mondverzorging:

- Verandering in mondverzorging (poetsen moeilijk door tremor, stijfheid, off- verschijnselen tijdens momenten van poetsen, moeilijk om hulp te accepteren)
- Verandering in eetgedrag (hoeveelheid, tijdstip, frequentie, meer snoepen door ontremmingen, verwerking van voedsel, slikproblemen en drooling)
- Moeite met het bezoek aan de tandarts (stressvol, moeilijk te plannen, logistieke problemen, schaamte)
- Problemen met bewegingen van het kauwstelsel (meer knarsen en klemmen, kauwen zelf wordt bemoeilijkt)
- Minder natuurlijke reiniging, meer voedselresten, minder speeksel en andere samenstelling van speeksel

Wat kun je als zorgverlener doen met betrekking tot mondverzorging?
- Het verbeteren van mondhygiëne,
- poetsinstructie aan patiënt en verzorger.
- Inschakelen mondhygiënist.
- Mond schoonvegen met gaasje gedrenkt in Perio-Aid spray of water
- inschakelen diëtist (evaluatie eetgewoonten in relatie tot cariëstoename);
- inschakelen psycholoog (begeleiding van sociaal-emotionele kanten van het veranderde eetgedrag);
- Bij de tandarts: meer tijd laten inplannen. Vaker controle, controlemomenten plannen tijdens ‘on’ moment.

VERVOLG CASUS
Het gewichtsverlies van mevrouw Mulderij geeft de parkinsonverpleegkundige aanleiding om haar door te verwijzen naar de diëtist. Diëtist Marieke stuurt haar bevindingen per email naar Anne.

DIETETIEK ANALYSE
Mevrouw Mulderij heeft onbedoeld gewichtsverlies, last van verslikken en recent een pneumonie doorgemaakt. Haar man draagt zorg voor de inkoop en bereiding van de maaltijden. Mevrouw heeft moeite met het reinigen van haar (eigen) gebit. Mevrouw is steeds zachtere voeding gaan gebruiken; het kauwen gaat moeizamer en de maaltijden duren twee keer zo lang.

Ze gebruikt pap, vla, brood zonder korst met halvarine en jam bij de broodmaaltijden; gemalen vlees met beetje groente en aardappelpuree en vla na bij de warme maaltijd. Ze gebruikt geen tussendoortjes als fruit.

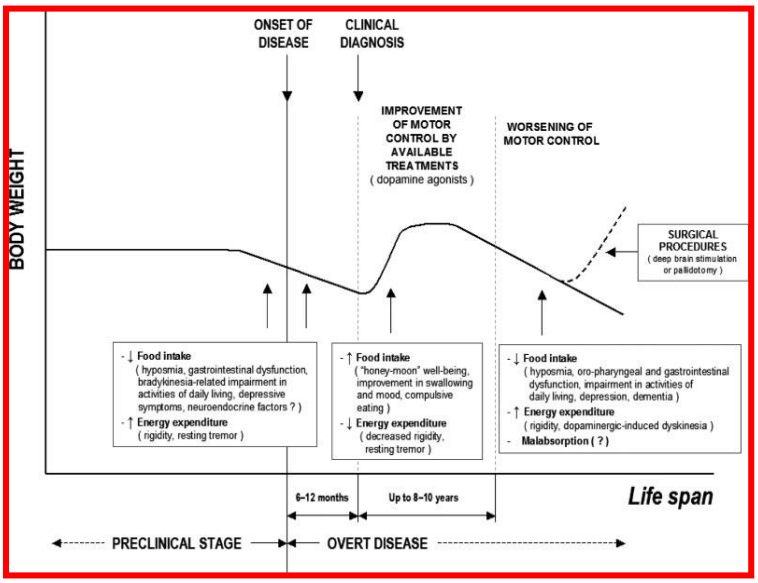
Mevrouw gebruikt een onvolwaardige, laag calorische voeding en is in een slechte voedingstoestand.

SUBTHEMA GEWICHTSVERLOOP
Mensen met de ziekte van Parkinson of atypische parkinsonismen kunnen onbedoeld gewichtsverlies krijgen voor de diagnose. Na de diagnosestelling wordt de medicamenteuze behandeling gestart en is er vaak sprake van een stabiel gewicht gedurende 8 - 10 jaar.

Bij mensen die langer dan 8-10 jaar bekend zijn met de diagnose parkinson of atypische parkinsonismen kan het gewicht langzaam afnemen. De voedselinname kan in deze late fase afnemen ten gevolge van verminderd reukvermogen (hyposmie), verminderde kauw- en slikfunctie, verminderde gastro-intestinale werking (o.a. trage maaglediging, obstipatie, misselijkheid), verminderde activiteit (zorgafhankelijk) , depressie, dementie en bijwerkingen van medicatie. Daarbij kan het energieverbruik door het lichaam toenemen door stijfheid en overbeweeglijkheid. Door verminderde activiteit en Deep Brain Stimulator kan echter het gewicht ook onbedoeld toenemen. Andere ziektebeelden (bijvoorbeeld kanker) kunnen ook aanleiding geven tot onbedoeld gewichtsverlies.[83]

De gevolgen van gewichtsverlies bestaan uit een verhoogde kans op ondervoeding en afname van kwaliteit van leven. Bij mensen met een laag Body Mass Index bestaat tevens een verhoogd risico op botfracturen.

TITEL: Gewichtsverloop bij de ziekte van Parkinson



VRAAG: De precieze oorzaak van het gewichtsverlies bij mensen met de ziekte van Parkinson is nog onduidelijk en de oorzaak is vaak multifactorieel.

Welk twee onderstaande factoren kunnen een bijdrage leveren aan een verminderde energie – inname?
- depressie;
- hallucinaties;
- hoge bloeddruk;
- verslechterde handcoördinatie.

ANTWOORD:
Het antwoord is goed! **< OF >** Helaas, het antwoord is niet goed.

Factoren die een bijdrage kunnen leveren aan een verminderde energie-inname, zijn:[84]
– verminderde eetlust, met als oorzaken:
• verminderde reuk (hyposmie) en smaak;

- bijwerkingen parkinsonmedicatie;
- misselijkheid;
- vertraagde maaglediging;
- obstipatie;
- inflammatie;

– verslechterde handcoordinatie;
– moeite met kauwen en slikken;
– verminderde motiliteit en absorptie vanuit de darm;
– depressie;
– cognitieve stoornissen;
– moeite met het bereiden van eten en doen van boodschappen;
– zorgafhankelijkheid.

Factoren die de energiebehoefte kunnen verhogen, zijn:
– tremoren;
– dyskinesieen;
– spierrigiditeit.

VRAAG: Welke twee dieetadviezen zou u adviseren in de casus van mevrouw Mulderij?

- Aanvullende drinkvoeding;
- Frequentere maaltijden;
- Sondevoeding;
- Koolhydraatarmdieetadvies.

Antwoord:
Het antwoord is goed! **< OF >** Helaas, het antwoord is niet goed.

Mevrouw wordt een energie- en eiwitverrijkt dieetadvies geadviseerd met inzet van aanvullende drinkvoeding, waarbij rekening werd gehouden met de kauw- en slikproblemen.

STELLING: Een patiënt met de ziekte van Parkinson heeft extra vitamines nodig Juist / Niet juis

Antwoord:
Het antwoord is goed! **< OF >** Helaas, het antwoord is niet goed. Mensen met de ziekte van Parkinson of een atypische vorm van parkinsonisme hebben extra vitamine D nodig voor botdichtheid, zoals de gezondheidsraad dat aan alle Nederlanders adviseert. Bij mensen met de ziekte van Parkinson of een atypische vorm van parkinsonisme is dit nog extra van belang vanwege het verhoogde valrisico.

Het gebruik van levodopa verlaagt het vitamine B12 gehalte in het bloed. Er wordt geadviseerd om in geval van klachten als vermoeidheid (anemie) het vitamine B12-gehalte te monitoren.

VERVOLG CASUS

Een aantal maanden later blijkt mevrouw Mulderij vooral veel moe te zijn. Ze wordt steeds stiller en interesseert zich niet meer zo voor de wereld om haar heen, zelfs niet voor haar kleinkinderen.

De wijkverpleegkundige rapporteerde dat mevrouw Mulderij haar situatie verslechtert. Er is sprake van een toename van haar stijfheid en het wassen gaat erg moeizaam. Haar man maakt zich zorgen, want ook het eten gaat slechter, ze neemt de pillen niet meer in en ze is overdag erg suf. Op zaterdagavond belt hij met de Huisartsen Post. Er wordt overlegd dat een waarnemend huisarts langs komt om de situatie te beoordelen.

Erik de Korte, waarnemend huisarts, vermoedt een longontsteking en stelt voor om mevrouw in te sturen naar het ziekenhuis voor verdere behandeling op de afdeling neurologie. Op de vraag van Erik of mevrouw akkoord is met het insturen naar het ziekenhuis, knikt ze 'ja'. Echter, meneer Mulderij geeft aan dat zij na haar laatste opname heeft aangegeven dat zij niet meer in het ziekenhuis wil worden opgenomen. Dit is nooit besproken of vastgelegd met de huisarts. Erik twijfelt wat hij nu moet doen, want hij kan niet voortbouwen op de behandelrelatie. Hoewel meneer Mulderij helpt met interpreteren, biedt het onvoldoende inzicht in de wensen van mevrouw Mulderij. Daarnaast is Erik zich bewust van het feit dat sommige patiënten in de loop van de tijd en onder andere omstandigheden hun behandelwensen bijstellen.

Uiteindelijk besluit hij haar in te sturen naar het ziekenhuis in overleg met meneer Mulderij en de kinderen. Daar komt mevrouw Mulderij op de afdeling Neurologie terecht voor de behandeling van haar longontsteking en bijkomend delier.

SUBTHEMA DELIER

Een delier is een organisch psychosyndroom dat vooral voorkomt bij kwetsbare patiënten. Een delier is het gevolg van cerebrale ontregeling door een lichamelijke aandoening en/of het gebruik van (genees)middelen. Een delier ontstaat meestal acuut en wordt gekenmerkt door stoornissen in aandacht, bewustzijn, denken en waarneming. Verder zijn er vaak stoornissen in de psychomotore activiteit. Het delier is geassocieerd met negatieve langetermijn-uitkomsten zoals een verhoogd risico op functionele achteruitgang, dementie, opname in een verpleeghuis en overlijden.

Een delier kan bij mensen met de ziekte van Parkinson moeilijk te herkennen zijn. Psychotische verschijnselen zoals hallucinaties en wanen komen immers ook voor in het beloop van de ziekte, eventueel ook als bijwerking van medicatie.[50] Echter, een acute verslechtering van de parkinsonsymptomen kan duiden op de aanwezigheid van een delier. Zorgvuldige observatie en zowel psychiatrische (differentieer tussen angst, onrust en een delier) als somatische diagnostiek (bijvoorbeeld uitsluiten urineretentie, constipatie, pijn) is hierbij van belang.

OPDRACHT: Er zijn drie subtypen van het delier, gebaseerd op het gedrag dat de patiënt vertoont. Geef onderstaand aan welke kenmerken passen bij de specifieke subtype delier.

Hyperactieve – hyperalerte subtype	Hypoactieve – hypoalerte subtype	Gemengd subtype
Geagiteerd delier Agitatie Motorische onrust Rusteloosheid	stil delier Lethargie Apathie Somnolentie	Fluctuaties tussen hyperactieve en hypoactieve momenten

VRAAG: Van welk subtype delier is sprake bij mevrouw Mulderij?
- Hyperactieve – hyperalerte subtype
- Hypoactieve – hypoalerte subtype
- gemengde subtype

Antwoord: Het antwoord is goed! **< OF >** Helaas, het antwoord is niet goed.
Bij mevrouw Mulderij is sprake van een 'stil delier'. Het hypoactieve, oftewel stil delier, uit zich juist met sufheid, apathie, verminderde spraak en bewegingsarmoede.

TEKST Van de patiënten met een delier in het ziekenhuis heeft grofweg een derde de hyperactieve, een derde de hypoactieve en een derde de gemengde vorm.[85] Mogelijk wordt het stil delier relatief vaker bij ouderen gezien.[86] Dit subtype wordt echter regelmatig over het hoofd gezien, omdat de symptomen minder de aandacht trekken en overeenkomsten- vertonen met andere veelvoorkomende symptomen, zoals apathie en slaperigheid. Het stil delier lijkt een slechtere prognose te hebben, mogelijk door de late herkenning.

De behandeling van delier bestaat uit meerdere interventies, zowel niet- medicamenteus als medicamenteus.

Vraag: Waaruit bestaat de medicamenteuze behandeling van een delier bij mensen met de ziekte van Parkinson? (twee antwoordopties mogelijk)

- levomepromazine;
- methylfenidaat;
- Clozapine;
- Quetiapine.

ANTWOORD: Het antwoord is goed! **< OF >** Helaas, het antwoord is niet goed.

De behandeling van een delier bij mensen met de ziekte van Parkinson bestaat uit het voorschrijven van Clozapine of Quetiapine.[65]

VRAAG: Het creëren van rust door middel van een eenpersoonskamer draagt bij aan de behandeling van het delier van mevrouw Mulderij. Juist / Onjuist

ANTWOORD: Het antwoord is goed! **< OF >** Helaas, het antwoord is niet goed.
Mensen met een stil delier zijn vaak onderprikkeld. Een eenpersoonskamer, isolatiemaatregelen, weinig activiteiten en bedrust kunnen daaraan bijdragen. Spreek een bezoekregeling af met familie, waarbij eventueel afgeweken wordt van vaste bezoektijden.

Vraag: Mevrouw Mulderij is tijdens de ziekenhuisopname angstig en bij navraag blijkt dat ze vooral tijdens de eerste dagen veel beestjes ziet. Op welke manier kan er gezorgd worden voor meer rust?

- Vragen of een familielid aanwezig kan zijn.
- Het inschakelen van een geestelijk verzorger;
- Deelnemen aan een huiskamer-project;
- Bieden van herkenningspunten uit de werkelijkheid (klok, kalender);

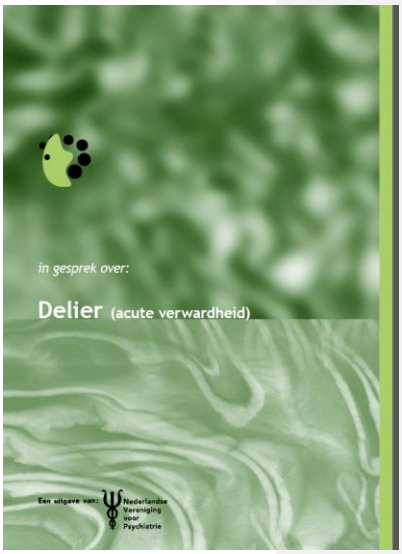
ANTWOORD: Het antwoord is goed! **< OF >** Helaas, het antwoord is niet goed.
Bij iemand met veel angst en onrust kunnen de volgende interventies worden overwogen:

- Educatie aan familieleden zodat zij zich realiseren dat iemand met een delier ziek is. Hij kan zich niet anders gedragen dan hij doet, al lijkt het soms of de persoon zijn best niet doet.
- Laat de persoon met een delier zo min mogelijk alleen. Zorg dat er een vertrouwd (het liefst rustig) familielid, vriend of buur aanwezig is. Zorg dat er niet te veel mensen tegelijk bij de patiënt zijn.
- Zorg voor een goede balans tussen rust en activiteit
- Bied steeds herkenningspunten uit de werkelijkheid aan, zoals een klok, een kalender en foto's.
- Spreek in korte, eenvoudige zinnen en stel korte, eenvoudige vragen.

- Als iemand bang is voor dingen die hij denkt te voelen of te zien (die u zelf niet voelt of ziet), toon dan begrip. Zeg niet dat het onzin is. Ga geen discussie aan, maar toon begrip en leg uit hoe ú de werkelijkheid ziet. Probeer met uw stem en houding rust en kalmte over te dragen.
- Wek geen achterdocht door te fluisteren of kamers op slot te doen.
- Heeft de persoon een bril of een gehoorapparaat? Zorg dat hij of zij deze gebruikt, en ook op de juiste manier. Dat geeft zekerheid.
- Zorg voor goede verlichting (overdag gordijnen open, 's nachts bedlampje of sluimerverlichting).
- Zorg voor een normaal dag/nacht ritme: ’s nachts slapen en overdag opstaan en bewegen als dat kan.
- Probeer er voor te zorgen dat de persoon genoeg drinkt, gezond eet en zijn/haar medicijnen volgens voorschrift inneemt.

TEKST: Hoe lang een delier duurt, hangt af van de oorzaak. Zo kan soms door behandeling van een blaasontsteking een delier binnen een paar dagen verdwijnen. Bij mensen met de ziekte van Parkinson kan het herstel na een delier langer duren.

Veel mensen die een delier hebben gehad kunnen zich later weinig van die periode herinneren. Als het delier voorbij is, is het goed als er samen met de persoon en familie gesproken wordt over wat er is gebeurd en hoe het delier kan zijn ontstaan. Een delier is voor zowel de persoon als naasten een heftige en ingrijpende gebeurtenis. U kunt hiervoor gebruik maken van de hulpgids Delier
https://hulpgids.nl/assets/files/pdf/delier.pdf



VERVOLG CASUS

De neuroloog Barbara is gestart met de behandeling van de oorzaak van het delier en de bijbehorende symptomen. Mevrouw wordt na een week overgeplaatst naar een 'overbruggingsafdeling' waar zij tijdelijk verblijft om aan te sterken. Fysiek heeft zij veel moeten inleveren.

Echter een week nadat zij op de 'overbruggingsafdeling' terecht is gekomen, ontstaan nieuwe problemen. Zo wordt haar vocht- en voedselinname steeds minder. Omdat het kauwen haar zichtbaar veel energie kost, wordt overgegaan op gemalen voeding. Dit geeft slechts een geringe verbetering. Enkele dagen later wil mevrouw Mulderij niet uit bed komen en weigert zij haar medicatie, eten en drinken. Ze houdt haar mond stijf dicht. Ook hoest ze slijm op en heeft ze koorts.

Bij lichamelijk onderzoek blijkt dat ze slijm ophoest, koorts heeft en er sprake lijkt te zijn van een longontsteking. Er wordt overwogen om een neussonde te plaatsen. Mevrouw geeft echter aan 'niets meer te willen'. Meneer Mulderij en zijn kinderen benadrukken in het familiegesprek aan dat mevrouw al deze 'toeters en bellen' niet gewild zou hebben.

Er wordt een symptomatisch beleid afgesproken. Dit houdt in dat mevrouw Mulderij eten en drinken aangeboden krijgt, maar dat het haar niet wordt opgedrongen en dat eventueel optredende symptomen als pijn bestreden zullen worden. Mevrouw Mulderij eet af en toe en drinkt een slokje. Zij slaapt veel en reageert vooral non-verbaal goed op haar echtgenoot. Langzamerhand verliest zij het bewustzijn. Er is geen teken van pijn of onwelbevinden. Drie dagen na het besluit om geen sondevoeding te starten, overlijdt mevrouw heel rustig in bijzijn van haar echtgenoot en kinderen.

Een longontsteking is een veel voorkomende oorzaak van overlijden bij mensen met de ziekte van Parkinson. Deze wordt vaak veroorzaakt door een verminderde weerstand, de griep of doordat de persoon zich heeft verslikt. Een persoon met de ziekte van Parkinson in de palliatieve fase herstelt echter vaak niet goed van een longontsteking. Er is een grote kans dat het probleem zich kort daarna opnieuw voordoet. Daarom kan een arts overwegen om geen antibiotica voor te schrijven bij longontsteking.

Vraag: Het continueren van vocht en voeding in de stervensfase kan leiden tot verergering van symptomen. Juist of Onjuist

Antwoord: Het antwoord is goed! **< OF >** Helaas, het antwoord is niet goed.

Symptomen zoals dyspnoe bij overvulling, oedemen, misselijkheid en/of braken kunnen verergeren bij het continueren van vocht en voeding.

TEKST

In de stervensfase komt het vaak voor dat een persoon niet meer wil en/of kan eten en drinken als gevolg van het stervensproces. Een voedingssonde via de neus kan een patiënt zelfs onrustiger maken. Ook is er een verhoogde kans op een aspiratiepneumonie.

In sommige situaties kan het plaatsen van een neussonde relevant zijn om de behandeling met parkinsonmedicatie te continueren. Dit met de volgende redenen: het verminderen van de aanwezige forse rigiditeit, de mogelijkheid om te communiceren met naasten (en afscheid te nemen) of de behandeling van pijn.

QUOTE: Mensen sterven niet omdat zij niet eten en drinken; zij eten en drinken niet omdat zij sterven.

Indien bij mensen met de ziekte van Parkinson al een Percutane endoscopische gastrostomie (PEG) aanwezig is, kan in de stervensfase worden overwogen om de hoeveelheid vocht en voeding te reduceren of eventueel te stoppen. Het lichaam past zich hieraan aan waardoor de persoon ook geen honger of dorst lijkt te hebben. Mensen willen in de stervensfase nauwelijks meer eten of drinken. Wel is het van groot belang om mond en tong te blijven bevochtigen om een droge mond en ontsteking van het mondslijmvlies te voorkomen. Hiertoe is het vaak voldoende de mond te sprayen met een waterige zoutoplossing of te bevochtigen met een gaasje.

Het sterven is voor de omgeving erg indrukwekkend, zeker wanneer sprake is van een terminaal delier in de laatste 24-48 uur. De persoon kan dan zeer onrustig en angstig zijn of niet meer aanspreekbaar. Deze situatie kan een broos evenwicht in de stervensfase verstoren. De naasten zijn vermoeid na een vaak lange periode van zorg voor de persoon, terwijl diens conditie steeds slechter werd. Vaak kan niet meer gecommuniceerd worden, waardoor zij geen afscheid van elkaar kunnen nemen.

VERVOLG CASUS

Meneer Mulderij komt (na 4 maanden) terug op het spreekuur bij de parkinsonverpleegkundige Anne. Samen bespreken zij hoe de afgelopen periode met hem is gegaan en blikken ze terug op de laatste week in het ziekenhuis. Het wordt duidelijk dat de familie met gemengde gevoelens terugkijkt naar de ziekenhuisopname. Achteraf gezien hadden ze liever gezien dat mevrouw Mulderij thuis was komen te overlijden, want dit was haar wens. Echter door de ontstane situatie en het niet vastleggen van behandelwensen is mevrouw uiteindelijk overleden in het ziekenhuis.

Nazorg

VRAAG: Het rouwproces duurt ongeveer tussen de twee en vijf jaar. Juist / onjuist

ANTWOORD: Het antwoord is goed! **< OF >** Helaas, het antwoord is niet goed.

(TEKST BIJ ANTWOORD) Een van de meest voorkomende misverstanden over rouw- en verliesverwerking is dat er een einde zit aan het verdriet. Er wordt vaak gezegd dat verlies eerst moet worden verwerkt om door te kunnen gaan met het leven. Hiermee wordt in andere woorden bedoeld dat er een eindpunt zit aan rouwen. Dit is echter niet zo. Ook nadat er vele jaren gepasseerd zijn blijft het gemis groot. Bij rouwen gaat het erom dat je leert leven met het verlies en niet om over het verlies heen te komen. Rouwen is de natuurlijke reactie op verlies. Het verlies blijft namelijk altijd aanwezig. Er bestaat geen uniform rouwproces, iedereen doet dit op zijn eigen manier en het is ook nog cultuurspecifiek. Het is belangrijk om aan te houden wat bij iemand past en het beste helpt bij het accepteren en verwerken van het verlies. Veel mensen kiezen ervoor om te sporten of aan de slag te gaan met een hobby.

VIDEO HL OVER NAZORG / NABESTAANDEN

VRAAG: Veel praten over het verlies is de beste manier om te verwerken. Juist / onjuist

ANTWOORD: Het antwoord is goed! **< OF >** Helaas, het antwoord is niet goed.

Wanneer het iemand niet goed lukt om het verlies en rouwen in zijn eigen leven te integreren, kan dit ook leiden tot meer ernstige klachten waardoor iemand in zijn dagelijks leven belemmerd wordt. Er kan dan sprake zijn van gecompliceerde rouw. Indien je vermoedens hiervan hebt, is het belangrijk om dit te bespreken met de persoon en behandelaar en kan gedacht worden aan verwijzing naar een psycholoog.

Wat kun je doen bij rouw?

- Geef erkenning voor het verlies;
- Geef psycho-educatie over rouw;
- Spreek mythen tegen (zoals dat rouw een jaar duurt);
- Overweeg aanvullende literatuur aan te bieden zoals 'Helpen bij verlies en verdriet' van Manu Keirse;
- Het gaat niet alleen om praten, maar ook om dingen doen. Bespreek wat bij die persoon past en wat hun helpt.

Module 3: Gezamenlijke besluitvorming

Pagina 1: Wat is Advance Care Planning?

CASUS

De heer Simons krijgt in 1993 loopstoornissen en kort daarna het nieuws dat hij de ziekte van Parkinson heeft. Met medicatie en steeds meer aanpassingen kan hij normaal leven. Echter, na een tijd wordt - als gevolg van medicatie - de overbeweeglijkheid een sociaal probleem. Ook de slikklachten worden steeds prominenter. In 2008 krijgt meneer Simons een "Deep Brain Stimulator" geïmplanteerd. Alhoewel zijn slikproblemen blijven, nemen zijn bijwerkingen hierdoor af.

In 2013 nemen de klachten helaas opnieuw toe. Zijn vrouw maakt zich zorgen en vraagt zich af wanneer en op welke manier dit zal aflopen. Een gesprek met de neuroloog wordt gepland. Hier krijgen zij echter te horen dat je aan Parkinson niet zal overlijden en dat het verloop van de ziekte niet te voorspellen is. Mevrouw en meneer Simons krijgen geen antwoorden op hun vragen. De neuroloog vertelt hen dat meneer Simons in zijn algemeenheid kan verzwakken, en dat een griep of een val hem kan treffen.

De heer Simons gaat terug naar huis, maar blijft rondlopen met de vraag over wanneer en hoe dit gaat aflopen". Ook is hij bang dat hij straks niet meer kenbaar kan maken wat hij wel of niet wil omtrent behandelingen en zorg. Naast de slikklachten speelt ook mee dat zijn spraak steeds zachter wordt. Hij besluit zijn fysiotherapeut te vragen "hoe het gaat" bij mensen met een gevorderde Parkinson. De fysiotherapeut stelt hem een wedervraag; "wat denk jij zelf, waar ben jij bang voor?".

VIDEO MARIEKE (WAT IS ACP, definitie, achtergronden, uitvoering)

De laatste jaren is er steeds meer aandacht voor Advance Care Planning (ACP). Het belang van ACP wordt in het geval van mensen de ziekte van Parkinson met name benadrukt door het onvoorspelbare verloop van de ziekte en de toenemende cognitieve en communicatie problemen waardoor mensen met de ziekte van Parkinson hun wensen niet meer kunnen uiten. Kwalitatief goede zorg vraagt zorgverleners om met mensen met de ziekte van Parkinson bij keuzes en beslissingen over de wijze waarop zij verzorgd willen worden en de rest van hun leven willen doorbrengen te bespreken. Bewustwording van de late fase van de ziekte kan voor mensen en naaste(n) belangrijk zijn.

Zoals beschreven in Module 1 hebben alle zorgverleners een belangrijke taak in het herkennen van signalen die van belang zijn voor het ACP gesprek. Momenten die aanleiding geven voor een dergelijk gesprek, zijn in de RADPAC-PD beschreven. De zorgverlener (bij voorkeur een behandelaar die nauw betrokken is bij de patiënt) kan al vroeg in het ziekteproces starten met ACP. De behandelaar kan hierbij ondersteund worden door andere zorgverleners, zoals een verpleegkundig specialist, huisarts of (parkinson)verpleegkundige.

VRAAG: Welke drie signalen komen in de casus van de heer Simons voor die mogelijk aanleiding zijn voor het ACP gesprek op basis van de RADPAC-PD? **(RADPAC TOEVOEGEN)**

- De aanwezigheid van een DBS stimulator
- Vragen over het beloop van de ziekte
- Gewichtsverlies
- Slikproblemen
- Angst voor de toekomst
- Cognitieve problemen.

ANTWOORD:
Het antwoord is goed! **<OF>** Helaas, het antwoord is niet goed.
De aanwezigheid van een DBS stimulator is geen indicator voor het starten met Advance Care Planning. Hoewel cognitieve problemen wel een indicator zijn voor ACP, worden deze in de casus niet beschreven. Het gewicht zou mogelijk een indicator kunnen zijn, maar onduidelijk is in hoeverre het gewicht gedaald is.

VERVOLG CASUS:
De fysiotherapeut gaat met de heer Simons in gesprek en komt er vrij snel achter dat de heer vragen heeft over levenseinde beslissingen. Hij verwijst hem hiervoor naar zijn huisarts. Het echtpaar Simons en de huisarts gaan het gesprek aan en beginnen met wensen over toekomstige situaties en onderwerpen die enigszins makkelijk voor te stellen zijn, zoals sondevoeding, antibiotica, ziekenhuisopname, intensive care, reanimatie. Daarna komen de meer moeilijke onderwerpen en vragen, zoals: "wat doen we bij verlies van essentiële functies zoals volledige incontinentie en verlies van oriëntatie?" en "waar en hoe wil je sterven?". Na een aantal gesprekken met de huisarts hebben de heer en mevrouw Simons een beeld van wat gewenst is en wat absoluut niet. Het echtpaar voelt zich opgelucht.

VRAAG:

Het bespreekbaar maken van levenseinde beslissingen leidt tot meer onzekerheid en onnodig veel angst. Juist / onjuist

ANTWOORD

Het antwoord is goed! **<OF>** Helaas, het antwoord is niet goed.

Het bespreken van levenseinde beslissingen leidt niet tot meer onzekerheid of angst. In tegendeel, onderzoek toont aan dat ACP bijdraagt aan het naleven en de bekendheid van wensen, kwaliteit van leven en vermindering van het aantal ziekenhuisopnames in de laatste levensfase. Ook leidt het tot minder stress, angst en depressie bij de nabestaanden en meer tevredenheid bij de persoon en naaste(n).[87, 88]

VIDEO MARIEKE (effect van ACP)

Vraag: De (huis)arts is degene die het ACP gesprek moet voeren Juist / onjuist

ANTWOORD: Het antwoord is goed! **<OF>** Helaas, het antwoord is niet goed.

(ANTWOORDTEKST) Alle zorgverleners hebben een belangrijke taak in het herkennen van signalen die van belang zijn voor het ACP – gesprek. Veel zorgverleners herkennen deze signalen en kunnen indien daar aanleiding en ruimte voor is, met een persoon hierover in gesprek. In gesprekken kunnen zij verkennen wat belangrijk is voor de persoon met de ziekte van Parkinson en waar de behoeften liggen. Verschillende zorgverleners kunnen op het domein van de eigen expertise de persoon ondersteunen om specifieke afspraken over zorg of behandeling te maken. De (huis)arts is niet de enige die dit gesprek moet voeren, ook andere zorgverleners kunnen dit doen.

VIDEO MARIEKE (hoe pak je het als zorgverlener aan in de praktijk)

VRAAG: Welke onderwerp kan aan bod komen in een ACP gesprek?

a. Advance therapieën bij de ziekte van Parkinson
b. Het levenstestament en financiële aspecten
c. Wensen en behoeften tav toekomstige zorg
d. De mogelijkheden mbt rouwverwerking voor naasten

ANTWOORD:
Het antwoord is goed! **<OF>** Helaas, het antwoord is niet goed.

De zorgverlener kan in het ACP gesprek de volgende onderwerpen bespreken:[5]

- individuele levensdoelen en doelen van zorg
- levensbeschouwing en culturele achtergrond

- mogelijkheden van palliatieve zorg zoals bv pijnbestrijding en palliatieve sedatie
    - (niet)-behandelafspraken (onder meer reanimatie, beademing, operaties of ziekenhuis opnamen, antibiotica bij potentieel levensbedreigende infecties, toediening kunstmatige vocht en of voeding)
    - ziekenhuisopnames / ic-opnames
    - plaats van zorg en sterven
    - crisissituaties wilsverklaring
    - wettelijke vertegenwoordiging in de situatie van (acute) verslechtering en wilsonbekwaamheid
    - draaglast en draagkracht naasten en mantelzorgers
    - nazorg.

VRAAG: Welk van onderstaande zorgverleners zijn vanuit hun opleiding getraind op het gebied van ACP?

- Specialist ouderengeneeskunde
- Verpleegkundig Specialist
- Psychiater
- Neuroloog
- Maatschappelijk werk
- Huisartsen

ANTWOORD: Het antwoord is goed! **<OF>** Helaas, het antwoord is niet goed.

Pagina 2: Voorlichting voor mensen met de ziekte van Parkinson

Als zorgverlener kun je in aanraking komen met mensen met de ziekte van Parkinson of hun naaste(n) die wellicht meer willen weten over de late fase of palliatieve zorg. Zij komen met vragen bij hun behandelaar, therapeut of bij lotgenoten terecht. De afgelopen jaren zijn er voorlichtingsmaterialen en themabijeenkomsten ontwikkeld door o.a. de Parkinson Vereniging, ParkinsonNet en het project ParkinsonSupport. Onderstaand een overzicht van aanwezige materialen:

1) Voorlichtingsfilm "Laatste fase bij Parkinson"; deze voorlichtingsfilm is ontwikkeld op basis van het onderzoek onder nabestaanden. Nabestaanden is gevraagd om een tip te geven aan mensen die in een soortgelijke situatie bevinden. Dit heeft geresulteerd in 8 praktische adviezen en is te vinden op https://www.youtube.com/watch?v=8W02j6fzd3g)

2) De Parkinson Vereniging heeft een Beleidsadvies Laatste Levensfase uitgebracht. Deze gaat in op verschillende zaken die in deze fase van belang kunnen zijn voor patiënten en naasten. Ook is er een vragenlijst ontwikkeld over de laatste levensfase en is er een website met voorbeelden van wilsverklaringen omtrent behandelverbod, euthanasie, niet-reanimerenpenning en volmacht. Zie **hier**. [Inbouwen hyperlink op 'hier'. URL: https://www.parkinson-vereniging.nl/overig/informatiedossiers/laatste-levensfase]

3) Recent is ook de "Gesprekshulp voor de late fase van de ziekte van Parkinson" ontwikkeld. Deze Gesprekshulp helpt mensen met de ziekte van Parkinson en hun naaste(n) bij het maken van keuzes rondom de late fase. De Gesprekshulp is verdeeld in acht onderwerpen en drie delen: 1) ziekte en zorg algemeen; 2) behandelingen en keuzes bij gezondheidsproblemen en ; 3) de naaste. Afhankelijk van de behoefte van de persoon met de ziekte van Parkinson en de naaste, kan een zorgverlener verschillende gesprekken plannen om bepaalde onderwerpen door te nemen. Er staan gevoelige onderwerpen in de Gesprekshulp. Het is dus zaak goed af te tasten waar de persoon met de ziekte van Parkinson en naaste wel of niet aan toe zijn. De Gesprekshulp is **hier** beschikbaar.[Inbouwen hyperlink op 'hier'. URL: https://www.parkinson-vereniging.nl/l/library/download/urn:uuid:c41c8f87-7545-46c1-b418-6a6bab5030c8/Gesprekshulp_zvp_def.pdf?ext=.pdf)]

VRAAG: Neem de Gesprekshulp voor de late fase van de ziekte van Parkinson door en beantwoord onderstaande vraag:

> Het is van belang dat alle onderwerpen tijdens meerdere gesprekken aan bod komen zodat de persoon met de ziekte van Parkinson en hun naasten geïnformeerd zijn. Juist / onjuist

Het antwoord is goed! **<OF>** Helaas, het antwoord is niet goed.

ANTWOORD: In de Gesprekshulp zijn informatie, tips en voorbeeldvragen over acht onderwerpen bij elkaar gebracht. De persoon en naaste(n) bepalen zelf wanneer men over welk onderwerp meer wil weten. Verschillende onderwerpen zijn in verschillende fases van de ziekte van Parkinson van belang. Alles in een enkel gesprek bespreken is teveel. Daarnaast zijn er ook mensen met de ziekte van Parkinson die liever niets of weinig van dit onderwerp willen afweten. Ook deze keuze is te respecteren.

PAGINA 3: Juridische aspecten en wettelijke verklaringen

Wilsverklaring

85% van de Nederlanders zou wel een wilsverklaring willen hebben, maar slechts 15% heeft dit ook daadwerkelijk.[89] In een wilsverklaring wordt genoteerd wat iemand al dan niet wil met betrekking tot, onder andere, medische behandelingen. Als er in zo'n verklaring staat dat iemand iets *niet* wil of iets geweigerd wordt, moet een arts dit in principe opvolgen. Als er juist iets gevraagd wordt, zoals euthanasie, kan een arts dit weigeren. Er zijn verschillende soorten wilsverklaringen:

1) Behandelverbod;
2) Een niet-reanimeren verklaring.
   Een niet-reanimeren penning is ook een optie;
3) Euthanasieverklaring;
4) Vertegenwoordiger aanwijzen: hier wordt schriftelijk kenbaar gemaakt wie er met de arts mag praten en medische beslissingen mag nemen als de persoon dit niet meer kan (met uitzondering van euthanasie);
5) Medisch-wetenschappelijk onderzoek: de wens voor of tegen deelname aan dergelijk onderzoek;
6) Zorgverklaring: hierin wordt in detail vastgelegd onder welke condities en op welke manier iemand verzorgd wil worden tijdens een palliatieve fase;
7) Uitvaartverklaring en;
8) Levenstestament.[89, 90]

VIDEO PIETERNEL (waarom heb je een wilsverklaring, hoe was het voor jou om dit vast te leggen, hoe kijk je naar de toekomst wat betreft de wilsverklaring?)

Een wilsverklaring geeft de wensen aan van iemand op het moment dat hij nog wilsbekwaam is. Een wilsverklaring is een levend document waarin wensen en voorkeuren kunnen wisselen. Het document kan gewijzigd worden. Het is belangrijk dat de verklaring besproken wordt met de huisarts; ook en juist wanneer wensen veranderen. [90] Een mondelinge wilsverklaring in het heden heeft altijd voorrang op een schriftelijke wilsverklaring uit het verleden.

Het wilsverklaring document is rechtsgeldig als het de volgende gegevens bevat: achternaam, voornamen voluit, geboortedatum en -plaats, datum en door de patiënt ondertekend. Handig is als de verklaring in tweevoud is opgemaakt en ondertekend. De ene draagt de patiënt bij zich. De ander blijft bij de huisarts of behandelaar.[89]

Stelling: Als een patiënt in een wilsverklaring aangeeft iets WEL te willen, dient een arts dit na te volgen. Juist / onjuist.

ANTWOORD
Het antwoord is goed! **<OF>** Helaas, het antwoord is niet goed. Zie voor meer informatie: (https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/rechten-van-patient-en-privacy/rechten-bij-een-medische-behandeling/rechten-en-plichten-bij-medische-behandeling) https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/levenseinde-en-euthanasie/vraag-en-antwoord/wilsverklaring-opstellen)

Wilsbekwaamheid en beoordeling
Voor, onder andere, het opstellen van een wilsverklaring of overgaan tot euthanasie is het belangrijk dat iemand wilsbekwaam is. Dit betekent dat de persoon:

1) zijn keuzes kenbaar kan maken;
2) relevante informatie begrijpt;
3) beseft en waardeert wat deze informatie voor zijn situatie betekent en;
4) deze informatie logisch kan beredeneren en betrekken op de overwogen behandelopties. Met andere woorden is hij in staat om de gevolgen van een bepaalde handeling, situatie of besluitvorming te overzien.

Beslisvaardigheid is een onderdeel van wilsbekwaamheid, maar niet hetzelfde. Iedereen wordt in principe wilsbekwaam geacht, totdat aan deze vier criteria niet meer wordt voldaan.[89, 91, 92] Voor medische behandelbeslissingen moet wilsbekwaamheid per voorliggende beslissing elke keer opnieuw worden besloten. Naarmate een beslissing belangrijker is (grotere consequenties voor gezondheid), mogen er hogere eisen aan de beoordeling gesteld worden.[92]

Iedere arts heeft de verplichting om te beoordelen wat een persoon kan bevatten en wat zijn mening is over een behandelvoorstel. Ook als een persoon niet wilsbekwaam wordt geacht, moet hij alsnog goed geïnformeerd en begeleid worden.[92] Er bestaat een stappenplan om wils(on)bekwaamheid bij medische beslissingen te beoordelen. [93] Zo'n beoordeling vraagt medisch-specialistische expertise, ervaring met een wilsbekwaamheid beoordeling en diagnostiek van cognitieve stoornissen, en kennis van de juridische kaders. Als er psychose of depressie wordt vermoed, dient er ook psychiatrisch onderzoek plaats te vinden. Een persoon moet immers vrijelijk kunnen kiezen en dat kan beïnvloed worden door dergelijke stoornissen.[92] Wilsbekwaamheid met betrekking tot bewindvoering en mentorschap wordt bepaald door de rechtbank.[92]

STELLING: Curatele of beschermingsbewind is noodzakelijk indien de persoon met de ziekte van Parkinson wilsonbekwaam is en hij/zij geen levenstestament heeft. Juist / onjuist

ANTWOORD:
Het antwoord is goed! **<OF>** Helaas, het antwoord is niet goed.

Indien de persoon wilsonbekwaam is en er geen levenstestament is, dan is voor financiële zaken een beschermingsbewind of curatele noodzakelijk. De kantonrechter stelt deze in. Om deze rechterlijke gang te voorkomen, is het belangrijk dat de persoon en zijn familie ruim op tijd een volmacht of levenstestament regelen bij de notaris.

VRAAG FILLING THE BLANKS
Wanneer een patiënt **……** wordt bevonden, kan ze worden bijgestaan door een **…..** Meestal is dat de partner, een familielid of iemand die **…** heeft gekregen van deze persoon. Wanneer er geen vertegenwoordiger te vinden is in de directe (familie)kring, kan de rechter iemand aanstellen, een **….** Zolang er geen vertegenwoordiger is, zal de **…** de medische beslissingen voor deze persoon nemen. Daarbij zal hij proberen zo veel mogelijk met **…..** te overleggen.

Wilsonbekwaam, wettelijke vertegenwoordiger, mentor, arts, de persoon, volmacht

ANTWOORD
Wanneer een patiënt **wilsonbekwaam** wordt bevonden, kan ze worden bijgestaan door een **wettelijke vertegenwoordiger**. Meestal is dat de partner, een familielid of iemand die **volmacht** heeft gekregen van deze persoon. Wanneer er geen vertegenwoordiger te vinden is in de directe (familie)kring, kan de rechter iemand aanstellen, een **mentor**. Zolang er geen vertegenwoordiger is, zal de **arts** de medische beslissingen voor deze persoon nemen. Daarbij zal hij proberen zo veel mogelijk met **de persoon** te overleggen.

3.5 Behandelverbod
Voor een medische behandeling is toestemming nodig van de persoon. Echter, een behandelverbod (een soort wilsverklaring) gaat over de omstandigheden waarin iemand geen medische behandeling en/of geen toediening van voedsel en vocht wil. Een arts moet zich aan zo'n verbod houden (al gebeurt dit vooral in acute situaties nog niet altijd). Het is van

belang om tijdig een behandelverbod op te stellen. Dit om te voorkomen dat er besluiten genomen worden die iemand niet had gewild en om naasten te beschermen om zulke besluiten te moeten nemen. Zorgverleners gaan immers vaak over tot medische handelen.[89, 94]

VERVOLG CASUS

Door de gesprekken die de heer Simons, zijn echtgenoot en de huisarts hebben gevoerd naar aanleiding van hun vraag: "wanneer en hoe gaat dit aflopen", weet de heer Simons steeds beter wat hij wel en wat hij niet wil. Zo werd duidelijk dat de heer liever niet meer gereanimeerd wilde worden. Ook werd vastgelegd dat hij bij een IC-opname niet kunstmatig zou worden beademd en geen voeding zou krijgen via een neus-maagsonde. Samen hebben de heer en mevrouw Simons de afspraken vastgelegd in een wilsverklaring en deze met de huisarts door gesproken. Later bleek deze wilsverklaring van grote waarde toen bij de heer Simons een bijkomend groot herseninfarct werd geconstateerd. De huisarts en mevrouw Simons besloten samen om de heer niet in te sturen voor ziekenhuisopname. De heer overleed in de daaropvolgende week thuis en omringd door familie, zoals hij dat graag had gewild.

PAGINA 4 Euthanasie

Er zijn veel mogelijkheden en keuzes rond het levenseinde. Euthanasie is daar één van. Kenmerkend voor euthanasie is dat de persoon zelf de regie houdt over de manier waarop hij/zij het leven verlaat. Het actief beëindigen van een mensenleven roept echter sterke gevoelens en twijfels op. De meningen kunnen verschillen, ook tussen familieleden. Daarom is het belangrijk om het onderwerp tijdig bespreekbaar te maken met de persoon en naasten die dicht bij hem/haar staat.

DEZE VIDEO MOET BEWERKT WORDEN

<u>VRAAG:</u>

Mensen met de ziekte van Parkinson komen in aanmerking voor euthanasie.
Juist / onjuist

ANTWOORD: DEEL 1 uit de kijkersvraag laten klippen, antwoord van huisarts; https://www.youtube.com/watch?v=gKUhfcy9zag

In Nederland is het toepassen van euthanasie strafbaar tenzij voldaan is aan een aantal zorgvuldigheidseisen. Als aan die eisen is voldaan, wordt de uitvoerend arts ontslagen van rechtsvervolging. Het gaat om de volgende criteria:

- De persoon moet vrijwillig om euthanasie gevraagd hebben;
- Het moet gaan om een herhaaldelijk verzoek van de patiënt; het mag niet gaan om een snelle beslissing;
- Het moet gaan om een weloverwogen verzoek;
- De persoon heeft een lichamelijke aandoening waardoor hij ondraaglijk lijdt;
- Het lijden moet uitzichtloos zijn.

Euthanasie bij wilsonbekwame mensen is niet toegestaan, er kan dan namelijk geen sprake zijn van een weloverwogen verzoek. Sommige mensen maken een wilsverklaring op, op het moment dat zij daar nog wel goed over kunnen beslissen. Daarin kan bijvoorbeeld staan dat de persoon uitvoering van euthanasie wil wanneer hij niet meer in staat is voor zichzelf te beslissen. Aan deze wilsverklaring kan echter geen gehoor gegeven worden omdat op het moment dat de euthanasie uitgevoerd wordt de betreffende persoon wilsbekwaam moet zijn en in staat moet zijn toestemming te geven voor de levensbeëindigende handeling.

Bekijk hier het verhaal van Henk Blanken en zijn oproep voor euthanasie op het moment hij is in een gevorderd stadium is van dementie.

https://www.youtube.com/watch?v=YXJ8XcHodO0

TEKST Een euthanasieverklaring is een vorm van een wilsverklaring. In dit document beschrijft een persoon wanneer en wat voor hem/haar ondraaglijk en uitzichtloos lijden is. Een schriftelijk verzoek vervangt een mondeling euthanasieverzoek als de persoon zich niet meer kan uiten. Echter, een arts zal in veel gevallen geen euthanasie uitvoeren wanneer hij lang niet meer met de persoon gesproken heeft over dit verzoek, en de patiënt de wens niet meer zelf kan uiten met woorden, gebaren of klanken. Ook in verband met wilsbekwaamheid staat de geldigheid van een euthanasieverklaring in het geval van (beginnende) dementie momenteel ter discussie. [89, 90, 95]

Quote van een nabestaande[68]

"Wat bij mijn man speelde was dat hij de huisarts wilde bellen voor de euthanasie, hij wilde het gaan bespreken, maar hij kon de telefoon niet meer bedienen. Dus zei hij, bel jij de huisarts? Dan zei ik dat doe ik maandag wel, zei ik vrijdags. 's Maandags was ik aan het werk, dus ja dan kwam het er ook niet van. We gingen soms ook wat doen en dan zei ik, nu heb ik nog de huisarts niet gebeld… Ja dan moet het maar maandag. Iedere keer werd het maar weer uitgesteld. Tot op een gegevens moment hij achter mij bleef staan en zei 'nu, bel je de huisarts?' [….]

Dat is het ergste wat ik ooit gedaan heb. Hij moest zijn euthanasieverklaring nog schrijven. Dat had ie geprobeerd, ik heb ze hier nog liggen. Hij kreeg het niet voor elkaar, want hij kon niet schrijven. Zoals Parkinson is, ze zijn geestelijk wel bij, ze weten heel goed wat ze willen, maar om een zin op papier te schrijven. Toen heb ik 'm voorgeschreven, hij heeft 'm nagetekend. Dat is het moeilijkste wat ik ooit gedaan heb! [….]

Ik zeg het ook steeds, doe dit je partner niet aan. Probeer er van tevoren al over te praten. Dat moet je niet op het laatste moment laten aankomen. Dan was het voor mij nu anders geweest. Dan was

de wens er al geweest bij de huisarts. Dan had ik niet de huisarts hoeven te bellen van 'hij wil euthanasie'."

VRAAG: Welke drie zorgvuldigheidseisen zijn relevant voor euthanasie?

1. een schriftelijk verzoek;
2. Uitzichtloos en ondraaglijk lijden;
3. Medisch zorgvuldige uitvoering door een huisarts;
4. Geen redelijke andere oplossing;
5. Raadplegen van een SCEN-arts;
6. Informeren over de vooruitzichten.

ANTWOORD

Het antwoord is goed! **<OF>** Helaas, het antwoord is niet goed.

De zes zorgvuldigheidseisen zijn: 1. Vrijwillig en weloverwogen verzoek; 2. Uitzichtloos en ondraaglijk lijden; 3. Informeren over de vooruitzichten; 4. Geen redelijke andere oplossing; 5. Raadplegen onafhankelijke arts en; 6. Medisch zorgvuldige uitvoering. Voor meer informatie lees hierboven.

1. Een schriftelijke euthanasieverklaring. ONJUIST: een mondelinge verklaring is voldoende, maar dan moet je je wel kunnen uiten. Als dit niet het geval is, is ook een geschreven euthanasieverklaring uit het verleden vaak onvoldoende. Verder is een euthanasieverklaring (geschreven of mondeling) natuurlijk wel een onderdeel van zorgvuldigheidseis 1 (vrijwillige en weloverwogen verzoek), maar geeft dit alsnog geen recht op euthanasie .
2. Raadplegen SCEN-arts. ONJUIST: Alhoewel in de praktijk inderdaad meestal een speciaal opgeleide SCEN-arts wordt geraadpleegd, gaat het zorgvuldigheidscriterium 5 over het raadplegen van een minimaal één andere onafhankelijke arts.
3. Medisch zorgvuldige uitvoering door een huisarts. ONJUIST: het is vaak de huisarts die de euthanasie uitvoert, maar dit is niet altijd zo. Het gaat er bij zorgvuldigheidscriterium om dat een arts zijn/haar patiënt goed kent om de situatie op die manier goed te kunnen beoordelen.

KIJKTIP Bekijk hier het fragment over Henk Blanken en zijn dochter over de wens voor euthanasie in het interview met Mathijs van Nieuwkerk bij De Wereld Draait Door.
https://www.bnnvara.nl/dewerelddraaitdoor/videos/523842

MEER WETEN OVER DE INHOUD VAN DEZE MODULE:

Websites

https://www.knmg.nl/ over advies en richtlijnen.

https://www.nvve.nl/, https://www.patientenfederatie.nl/ en www.rijksoverheid.nl over behandelverbod, euthanasie, wilsverklaringen en niet-reanimeren.

Documenten (te downloaden) [hyperlinks inbouwen op 'klik hier']
Beleidsadvies, Gesprekshulp en Vragenlijst Laatste Levensfase, Wilsverklaringen Behandelverbod (Voltooid Leven), Euthanasie en Volmacht. **Klik hier.**
[Inbouwen hyperlink. URL: https://www.parkinson-vereniging.nl/overig/informatiedossiers/laatste-levensfase]

KNMG. *Implementatie van de WGBO Deel 2 - Informatie en toestemming. Bijlage 9: Stappenplan bij beoordeling wilsbekwaamheid.* 2004. Over de toetsing van wilsbekwaamheid. **Klik hier**
[Inbouwen hyperlink. URL: https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/meerderjarige-wilsonbekwamen.htm]

LAEGO. *Toolkit Advance Care Planning mbt het levenseinde.* 2017. **Klik hier**
[Inbouwen hyperlink. URL: https://www.nhg.org/sites/default/files/content/nhg_org/uploads/toolkit_acp_mbt_het_levenseindeokt_2017.pdf]

Y.G. van Ingen (Parkinsonnet). *Als t leven niet meer zo rooskleurig is… Euthanasiewens bij M. Parkinson Rol voor jou als hulpverlener?* 2013. Powerpoint presentatie. **Klik hier**
[Inbouwen hyperlink. URL: https://www.parkinsonnet.nl/media/12987291/sessie_14_-_euthanasiewens__bij_m__parkinson_rol_voor_jou_als_hulpverlener.pdf]

NRC Handelsblad. *'Dan roert ze een pil door mijn pap'*. 2018.Over euthanasie bij dementie. **Klik hier**
[Inbouwen hyperlink naar document, zie overzicht e-learning]

1. Dom H. Spiritual care, need and pain-recognition and response. European Journal of Palliative Care. 1999;6:87-90.

1. Vissers KCP. Palliatieve zorg als 'heelkunst': preventie en integratie in de levenscyclus!: Inaugurele rede. In: Nijmegen RU, editor. 2006.
2. IKNL. Palliatieve zorg in beeld. 2014.
3. Crockett M, King SM, Kitai I, Jamieson F, Richardson S, Malloy P, et al. Nosocomial transmission of congenital tuberculosis in a neonatal intensive care unit. Clinical infectious diseases : an official publication of the Infectious Diseases Society of America. 2004;39(11):1719-23.
4. Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS). Overledenen; belangrijke doodsoorzaken (korte lijst), leeftijd, geslacht 2018 [cited 2019 1 April]. Available from: https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/dataset/7052_95/table?ts=1554126899737.
5. IKNL/Palliactief. Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. 2017.
6. WHO definition of palliative care. 2015. http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/ Accessed on 14 May 2015.
7. Koekoek B. Regie over de plaats van sterven. Een kwantitatieve en kwalitatieve verkenning. Apeldoorn: VPTZ, 2014.
8. Lee MA, Prentice WM, Hildreth AJ, Walker RW. Measuring symptom load in Idiopathic Parkinson's disease. Parkinsonism Relat Disord. 2007;13(5):284-9.
9. Higginson IJ, Gao W, Saleem TZ, Chaudhuri KR, Burman R, McCrone P, et al. Symptoms and quality of life in late stage Parkinson syndromes: a longitudinal community study of predictive factors. PloS one. 2012;7(11):e46327.
10. Buter TC, van den Hout A, Matthews FE, Larsen JP, Brayne C, Aarsland D. Dementia and survival in Parkinson disease: a 12-year population study. Neurology. 2008;70(13):1017-22.
11. Miyasaki JM, Long J, Mancini D, Moro E, Fox SH, Lang AE, et al. Palliative care for advanced Parkinson disease: an interdisciplinary clinic and new scale, the ESAS-PD. Parkinsonism Relat Disord. 2012;18 Suppl 3:S6-9.
12. Kluger BM, Fox S, Timmons S, Katz M, Galifianakis NB, Subramanian I, et al. Palliative care and Parkinson's disease: Meeting summary and recommendations for clinical research. Parkinsonism Relat Disord. 2017;37:19-26.
13. Sveinbjornsdottir S. The clinical symptoms of Parkinson's disease. Journal of neurochemistry. 2016;139 Suppl 1:318-24.
14. Netwerk Palliatieve Zorg. Hulpverleners [cited 2019 7 mei]. Available from: https://www.netwerkpalliatievezorg.nl/Hulpverleners.
15. Lennaerts H, Groot M, Steppe M, van der Steen JT, Van den Brand M, van Amelsvoort D, et al. Palliative care for patients with Parkinson's disease: study protocol for a mixed methods study. Bmc Palliative Care. 2017;16.
16. Worth A, Boyd K, Kendall M, Heaney D, Macleod U, Cormie P, et al. Out-of-hours palliative care: a qualitative study of cancer patients, carers and professionals. The British journal of general practice : the journal of the Royal College of General Practitioners. 2006;56(522):6-13.
17. Klinkenberg M, Visser G, Broese van Groenou MI, Van Der Wal G, Deeg DJ, Willems DL. The last 3 months of life: care, transitions and the place of death of older people. Health & social care in the community. 2005;13(5):420-30.

18. Van den Block L, Deschepper R, Bilsen J, Van Casteren V, Deliens L. Transitions between care settings at the end of life in Belgium. Jama. 2007;298(14):1635-9.
19. Meeussen K, Van den Block L, Bossuyt N, Bilsen J, Echteld M, Van Casteren V, et al. GPs' awareness of patients' preference for place of death. The British journal of general practice : the journal of the Royal College of General Practitioners. 2009;59(566):665-70.
20. Abarshi E, Onwuteaka-Philipsen B, Donker G, Echteld M, Van den Block L, Deliens L. General practitioner awareness of preferred place of death and correlates of dying in a preferred place: a nationwide mortality follow-back study in the Netherlands. Journal of pain and symptom management. 2009;38(4):568-77.
21. Haun MW, Estel S, Rucker G, Friederich HC, Villalobos M, Thomas M, et al. Early palliative care for adults with advanced cancer. Cochrane Database of Systematic Reviews. 2017(6).
22. Bakitas MA, Tosteson TD, Li ZG, Lyons KD, Hull JG, Li ZZ, et al. Early Versus Delayed Initiation of Concurrent Palliative Oncology Care: Patient Outcomes in the ENABLE III Randomized Controlled Trial. Journal of Clinical Oncology. 2015;33(13):1438-45.
23. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. New England Journal of Medicine. 2010;363(8):733-42.
24. Vanbutsele G, Pardon K, Van Belle S, Surmont V, De Laat M, Colman R, et al. Effect of early and systematic integration of palliative care in patients with advanced cancer: a randomised controlled trial. Lancet Oncology. 2018;19(3):394-404.
25. Thoonsen B, Vissers K, Verhagen S, Prins J, Bor H, van Weel C, et al. Vroegtijdige herkenning van palliatieve patiënten. Huisarts & Wetenschap. 2016;59(5):194-8.
26. Lennaerts H, Steppe M, Munneke M, Meinders MJ, van der Steen JT, Van den Brand M, et al. Palliative care for persons with Parkinson's disease: a qualitative study on the experiences of health care professionals. BMC palliative care. 2019;18(1):53.
27. Fox S, Cashell A, Kernohan WG, Lynch M, McGlade C, O'Brien T, et al. Interviews with Irish healthcare workers from different disciplines about palliative care for people with Parkinson's disease: a definite role but uncertainty around terminology and timing. BMC palliative care. 2016;15(1):1-9.
28. Fox S, Gannon E, Cashell A, Kernohan WG, Lynch M, McGlade C, et al. Survey of Health Care Workers Suggests Unmet Palliative Care Needs in Parkinson's Disease. Movement Disorders Clinical Practice. 2015;2(2):142-8.
29. Netwerk Palliatieve Zorg. Netwerken palliatieve zorg [cited 2019 7 mei]. Available from: https://www.netwerkpalliatievezorg.nl/Hulpverleners/Netwerken-Palliatieve-Zorg.
30. IKNL. consultatie palliatieve zorg en transmurale consultatie [cited 2019 7 mei]. Available from: https://www.iknl.nl/palliatieve-zorg/consultatie.
31. Agora - Leven tot het einde. [cited 2019 7 mei]. Available from: https://www.agora.nl/over-agora.
32. Selby D, Seccaraccia D, Huth J, Kurppa K, Fitch M. Patient versus health care provider perspectives on spirituality and spiritual care: the potential to miss the moment. Annals of Palliative Medicine. 2017;6(2):143-52.
33. Strang S, Strang P, Ternestedt BM. Spiritual needs as defined by Swedish nursing staff. Journal of Clinical Nursing. 2002;11(1):48-57.
34. Overman M. Elk mens is spiritueel, maar weet het vaak niet. Trouw. 2013 7 januari.
35. Westerhof G, Bohlmeijer E. Psychologie van de levenskunst. 1st ed. Amsterdam: Boom; 2010.
36. Sheldrake P. Spirituality: A Very Short Introduction. Oxford: University Press; 2012.
37. Kling H, van Os J. Existentiële overwegingen: de vergeten integratief subjectieve dimensie en haar betekenis voor de gezondheidszorg. Psyche & Geloof. 2017;28(2):52-62.

38. Nolan S, Saltmarsh P, Leget C. Spiritual care in palliative care: working towards an EAPC Task Force. Eur Journal of Palliative Care. 2011;18(2):86-9.
39. Puchalski C, Ferrell B, Virani R, Otis-Green S, Baird P, Bull J, et al. Improving the Quality of Spiritual Care as a Dimension of Palliative Care: The Report of the Consensus Conference. Journal of Palliative Medicine. 2009;12(10):885-904.
40. (IKNL) IKN. Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase: Landelijke richtlijn, Versie: 2.0. 2018.
41. Leget C. Van levenskunst tot stervenskunst: Over spiritualiteit in de palliatieve zorg. Tielt: Lannoo; 2008.
42. Boersma I, Jones J, Carter J, Bekelman D, Miyasaki J, Kutner J, et al. Parkinson disease patients' perspectives on palliative care needs What are they telling us? Neurology-Clinical Practice. 2016;6(3):209-19.
43. Hermanns M, Deal B, Haas B. Biopsychosocial and Spiritual Aspects of Parkinson Disease: An Integrative Review. Journal of Neuroscience Nursing. 2012;44(4):194-205.
44. Redfern C, Coles A. Parkinson's Disease, Religion, and Spirituality. Movement Disorders Clinical Practice. 2015;2(4):341-6.
45. Kruizinga R, Jafari N, Scherer-Rath M, Schilderman H, Bires J, Puchalski C, et al. Relating to the Experience of Contingency in Patients With Advanced Cancer: An Interview Study in US Patients. Journal of Pain and Symptom Management. 2018;55(3):913-21.
46. Scherer-Rath M. Ervaring van contingentie en spirituele zorg. Psyche & Geloof. 2013;24(3):184-95.
47. Manning LK. Spirituality as a Lived Experience: Exploring the Essence of Spirituality for Women in Late Life. International Journal of Aging & Human Development. 2012;75(2):95-113.
48. Park CL, Carney LM. The supportive roles of spirituality and mindfulness in patients' cancer journeys. Expert Review of Quality of Life in Cancer Care. 2018.
49. Ebenau A. Kracht en bezinning. De rol en beleving van spiritualiteit tijdens kanker: een kwalitatieve studie. Psyche & Geloof. 2018;29(2):126-35.
50. Smit P. Palliatieve terminale zorg bij de ziekte van Parkinson. Tijdschrift voor ouderengeneeskunde. 2016;2.
51. Buhmann C, Wrobel N, Grashorn W, Fruendt O, Wesemann K, Diedrich S, et al. Pain in Parkinson disease: a cross-sectional survey of its prevalence, specifics, and therapy. Journal of neurology. 2017;264(4):758-69.
52. Dom H. Spiritual care, need and pain-recognition and response. European Journal of Palliative Care. 1999;6:87-90.
53. Bijl D, Schulte PFJ, Van Laar T, W.A. VG, A.F.G. L, Verhey FRJ. De ziekte van Parkinson. II. Behandeling van neuropsychiatrische stoornissen. Geneesmiddelenbulletin 2004;38:49-56.
54. Haussmann R, Bauer M, Donix M. Evidenz zur Behandlung der Parkinson-assoziierten Psychose. Der Nervenarzt. 2016;87(5):543-51.
55. Levin J, Hasan A, Höglinger GU. Psychosis in Parkinson's disease: identification, prevention and treatment. Journal of neural transmission. 2016;123(1):45-50.
56. Weintraub D, Chiang C, Kim HM, Wilkinson J, Marras C, Stanislawski B, et al. Association of antipsychotic use with mortality risk in patients with Parkinson disease. JAMA neurology. 2016;73(5):535-41.
57. Weerkamp NJ, Tissingh G, Poels PJ, Zuidema SU, Munneke M, Koopmans RT, et al. Parkinson disease in long term care facilities: a review of the literature. Journal of the American Medical Directors Association. 2014;15(2):90-4.
58. Bloem BR, Van Laar T, Keus SHJ, De Beer H, Poot E, Aarden W, et al. Multidisciplinaire richtlijn Ziekte van Parkinson. Alphen aan den Rijn: Van Zuiden Communications, 2010.

59. van der Steen JT, Lennaerts H, Hommel D, Augustijn B, Groot M, Hasselaar J, et al. Dementia and Parkinson's Disease: Similar and Divergent Challenges in Providing Palliative Care. Frontiers in neurology. 2019;10:54.
60. Emre M, Aarsland D, Brown R, Burn DJ, Duyckaerts C, Mizuno Y, et al. Clinical diagnostic criteria for dementia associated with Parkinson's disease. Movement disorders : official journal of the Movement Disorder Society. 2007;22(12):1689-707.
61. Friedman JH, Brown RG, Comella C, Garber CE, Krupp LB, Lou JS, et al. Fatigue in Parkinson's disease: a review. Movement Disorders. 2007;22(3):297-308.
62. Alves G, Wentzel-Larsen T, Larsen JP. Is fatigue an independent and persistent symptom in patients with Parkinson disease? Neurology. 2004;63(10):1908-11.
63. Valko P, Waldvogel D, Weller M, Bassetti C, Held U, Baumann C. Fatigue and excessive daytime sleepiness in idiopathic Parkinson's disease differently correlate with motor symptoms, depression and dopaminergic treatment. European journal of neurology. 2010;17(12):1428-36.
64. Havlikova E, Rosenberger J, Nagyova I, Middel B, Dubayova T, Gdovinova Z, et al. Impact of fatigue on quality of life in patients with Parkinson's disease. European Journal of Neurology. 2008;15(5):475-80.
65. Van Rumund A, Weerkamp N, Bloem B, Munneke M, Poels P, Koopmans RT, et al. Handreiking voor multidisciplinaire parkinsonzorg in het verpleeghuis. Utrecht: Verenso, 2011.
66. Goy ER, Carter JH, Ganzini L. Parkinson disease at the end of life: caregiver perspectives. Neurology. 2007;69(6):611-2.
67. Fox S, Cashell A, Kernohan WG, Lynch M, McGlade C, O'Brien T, et al. Palliative care for Parkinson's disease: Patient and carer's perspectives explored through qualitative interview. Palliat Med. 2017;31(7):634-41.
68. Lennaerts H, Ebenau AS, M., Meinders F, Van der Steen JT, Munneke M, Vissers K, et al. "How long can I carry on?" – Experiences with palliative care for people with Parkinson's disease: a qualitative study with bereaved family caregivers. 2019.
69. de Klerk M, de Boer A, Plaisier I, Schyns P, Kooiker S. Informele hulp: wie doet wat? 2015 978 90 377 0769 4
70. Edwards NE, Scheetz PS. Predictors of burden for caregivers of patients with Parkinson's disease. J Neurosci Nurs 2002;34(4):184-90.
71. Schrag A, Hovris A, Morley DQuinn N, Jahanshahi M. Caregiver-burden in parkinson's disease is closely associated with psychiatric symptoms, falls, and disability. Parkinsonism Relat Disord 2006;12(1):35–41.
72. Giles S, Miyasaki J. Palliative stage Parkinson's disease: patient and family experiences of health-care services. Palliative Medicine. 2009;23:120-5.
73. Maes J, Modderman H. Handboek rouw, rouwbegeleiding, rouwtherapie tussen presentie en interventie. Antwerpen: Witsand Uitgevers Bvba; 2014.
74. Goy ER, Carter JH, Ganzini L. Needs and experiences of caregivers for family members dying with Parkinson disease. Journal of palliative care. 2008;24(2):69-75.
75. Goy ER, Carter J, Ganzini L. Neurologic disease at the end of life: caregiver descriptions of Parkinson disease and amyotrophic lateral sclerosis. Journal of palliative medicine. 2008;11(4):548-54.
76. Kalf H, de Swart B, Bonnier-Baars M, Kanters J, Kocken J, Munneke M. Logopedie bij de ziekte van Parkinson. Den Haag: Nederlandse Vereniging van Logopedie en Foniatrie, 2008.
77. Kalf JG. Orofaryngeale slikstoornissen bij de ziekte van Parkinson. Tijdschrift voor gerontologie en geriatrie. 2014;45(5):282-9.
78. Coelho M, Marti MJ, Tolosa E, Ferreira JJ, Valldeoriola F, Rosa M, et al. Late-stage Parkinson's disease: the Barcelona and Lisbon cohort. Journal of neurology. 2010;257(9):1524-32.

79. Evers R, W. F. Dieetbehandelingsrichtlijn Enterale en parenterale voeding. Rotterdam: 2010 uitgevers; 2012.
80. Keus SHJ, Munneke M, Graziano M, Paltamaa J, Pelosin E, Domingos J, et al. European Physiotherapy Guideline for Parkinson's disease. The Netherlands: 2015.
81. Rozas NS, Sadowsky JM, Jones DJ, Jeter CB. Incorporating oral health into interprofessional care teams for patients with Parkinson's disease. Parkinsonism & Related Disorders. 2017;43:9-14.
82. van Stiphout MA, Marinus J, van Hilten JJ, Lobbezoo F, de Baat C. Oral Health of Parkinson's Disease Patients: A Case-Control Study. Parkinson's Disease. 2018;2018.
83. Barichella M, Pacchetti C, Bolliri C, Cassani E, Iorio L, Pusani C, et al. Probiotics and prebiotic fiber for constipation associated with Parkinson disease: An RCT. Neurology. 2016;87(12):1274-80.
84. Van Asseldonk MJMD, Dicke HC, Van den Beemt BJW, Van den Berg DJ, Ter Borg S, Duin GM, et al. Richtlijn diëtetiek bij de ziekte van Parkinson. Den Haag: Boom Lemma uitgevers; 2012.
85. Meagher D. Motor subtypes of delirium: past, present and future. International review of psychiatry. 2009;21(1):59-73.
86. Peterson JF, Pun BT, Dittus RS, Thomason JW, Jackson JC, Shintani AK, et al. Delirium and its motoric subtypes: a study of 614 critically ill patients. Journal of the American Geriatrics Society. 2006;54(3):479-84.
87. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. Bmj. 2010;340:c1345.
88. Martin RS, Hayes B, Gregorevic K, Lim WK. The Effects of Advance Care Planning Interventions on Nursing Home Residents: A Systematic Review. Journal of the American Medical Directors Association. 2016;17(4):284-93.
89. Projectgroep Laatste (Levens)fase. De laatste fase van de ziekte van Parkinson: bespreken en vastleggen: Beleidsadvies. Parkinson Vereniging, 2015.
90. Rijksoverheid. Hoe stel ik een wilsverklaring op? [cited 2019 14 mei]. Available from: https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/levenseinde-en-euthanasie/vraag-en-antwoord/wilsverklaring-opstellen.
91. IKNL/Palliactief. Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland: Landelijke richtlijn, Versie: 1.1. 2017.
92. Federatie Medisch Specialisten. Wilsbekwaamheid ten aanzien van medische besluitvorming 2014 [cited 2019 18 juni]. Available from: https://richtlijnendatabase.nl/richtlijn/dementie/wilsbekwaamheid_medische_besluitvorming.html#uitgangsvraag.
93. KNMG. Stappenplan bij beoordeling wilsbekwaamheid bijlage 9 WGBO-rapport deel 2. 2004.
94. NVVE. Wilsverklaringen van de NVVE: Behandelverbod. Available from: https://www.nvve.nl/onze-diensten/wilsverklaringen-van-de-nvve/behandelverbod.
95. KNMG. Wilsverklaring. Available from: https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/wilsverklaring.htm.