

Gesprekshulp voor de late fase van de ziekte van Parkinson

Tijdige informatie en voorbeeldvragen voor mensen met de ziekte van Parkinson en hun naasten



Gesprekshulp voor de late fase van de ziekte van Parkinson

Tijdige informatie en voorbeeldvragen
voor mensen met de ziekte
van Parkinson en hun naasten

Inleiding

Deze gesprekshulp is bedoeld om steun te geven aan mensen met de ziekte van Parkinson en hun naasten bij gesprekken over de late levensfase. Het kan goed zijn om tijdig met gesprekken te beginnen, zodat mensen met de ziekte van Parkinson zelf mee kunnen praten.

Er zijn acht onderwerpen. Over elk onderwerp is er **informatie**. Ook zijn er bij elk onderwerp **voorbeelden van vragen aan zorgverleners**. Voor als u niet direct een vraag heeft, zijn er tips voor zaken om vast **over na te denken**, en meer praktische **tips**.

Hier leest u nu eerst voor wie deze gesprekshulp precies is bedoeld, voor wanneer en waarvoor de gesprekshulp dient en hoe u de gesprekshulp gebruikt.

Voor wie is deze gesprekshulp?

Deze gesprekshulp is voor mensen met de ziekte van Parkinson en voor hun naasten, zoals hun kinderen of partners of andere familieleden. Onder naasten vallen ook anderen die voor de persoon met de ziekte van Parkinson belangrijk zijn.

- *Voor mensen met de ziekte van Parkinson in de late fase*

Deze gesprekshulp kan waardevol zijn wanneer u al langer de ziekte van Parkinson heeft. Het maakt daarbij niet uit hoeveel jaar u de ziekte heeft of welke zorg u op dit moment krijgt. Het maakt ook niet uit waar u woont, of dat nu thuis is, in een woonzorgcentrum of zorginstelling. Wanneer precies de late fase ingaat is niet duidelijk, wel kunt u denken aan de aanwezigheid van één of meerdere van onderstaande symptomen:

- Vaker vallen;
- Slikproblemen of een eerste longontsteking;
- Verandering in denken (cognitieve problemen);
- Een (eerste) ongeplande ziekenhuisopname.

U kunt nadenken over de zorg die u later nodig hebt. En u kunt tijdig al bepaalde zaken regelen, zoals waar u wilt wonen of welke medische behandelingen of zorg u wel of niet zou willen. Later, als het nodig is, kunnen naasten voor die zaken zorgen. Het is daarom belangrijk om uw naasten er al vanaf het begin bij te betrekken.

- *Voor naasten van mensen met de ziekte van Parkinson*

Als iemand in uw omgeving de ziekte van Parkinson heeft, dan kan dat ook gevolgen hebben voor úw leven. Bovendien bent u als naaste vaak nauw betrokken bij de ondersteuning en de zorg van die persoon.

Voor wanneer is deze gesprekshulp?

Informatie en vragen over zorg in een latere levensfase kunnen moeilijk of confronterend zijn en emoties losmaken. Soms lijkt het niet het juiste moment hiervoor. Toch vinden mensen het vaak waardevol om erover na te denken. Mensen die over zulke onderwerpen praten, krijgen daar bijna nooit spijt van. De ervaring leert dat zorgverleners er niet altijd over beginnen. Dus ook daarom is het belangrijk dat u dat zelf doet.

Anderzijds kan het zijn dat u de gesprekshulp heeft gekregen van uw zorgverlener. Zo kunt u zich voorbereiden op een gesprek met hen over uw toekomstige zorg.

Waarom een gesprekshulp?

Deze gesprekshulp helpt u en uw naasten op meerdere manieren, namelijk om:

- de gedachten over de late fase op een rijtje te zetten;
- belangrijke vragen over de ziekte van Parkinson en zorg rond het levenseinde te helpen verwoorden, en uw vragen zo makkelijker aan uw zorgverlener te kunnen stellen;
- gesprekken met zorgverleners;
- keuzes over zorg en behandeling makkelijker te maken.

Met de gesprekshulp kunt u:

- op tijd informatie ontvangen die voor u belangrijk is;
- steun voelen bij wat u en uw naasten meemaken, en beter voorbereid zijn op de toekomst;
- de best mogelijke zorg ontvangen, die precies past bij u en uw naasten.

Hoe gebruikt u deze gesprekshulp?

Wij hebben in de gesprekshulp informatie en voorbeeldvragen over acht onderwerpen bij elkaar gebracht. U kiest zelf wanneer u over welk onderwerp wil lezen. Verschillende onderwerpen zijn in verschillende fases van de ziekte van Parkinson van belang. Alles in een enkel gesprek met uw zorgverlener bespreken: dat zou te veel zijn. Het kan zijn dat uw zorgverlener heeft aangegeven graag met u in gesprek te willen over een bepaald onderwerp. Dan kunt u zich op het gesprek voorbereiden door over dat onderwerp te lezen.

U hoeft zeker niet alle voorbeeldvragen te stellen. U bepaalt wat u wel en niet wilt bespreken. U kunt de vragen kiezen die u wilt stellen.

Uw zorgverlener zal niet altijd een pasklaar antwoord hebben op vragen die over de toekomst gaan. Door hierover te praten, ontstaat wel helderheid over wat u kunt verwachten. Er zijn misschien zaken waar u nu geen vragen over hebt of waar u nu niet over wilt lezen. Deze onderwerpen kunnen u misschien later helpen. Ook hebben naasten soms andere vragen dan uzelf. Of zij hebben meer behoefte aan een gedetailleerd antwoord. Of is alleen de naaste betrokken in een late fase. Ook dan kan de gesprekshulp ondersteunen met informatie en bij gesprekken met zorgverleners.

De acht onderwerpen hebben elk een eigen hoofdstuk. Daarin vindt u informatie en voorbeeldvragen voor gesprekken met zorgverleners. De onderwerpen zijn ondergebracht in drie delen. In het eerste deel geven we algemene informatie over de ziekte van Parkinson en zorg. Het tweede deel gaat over gezondheidsproblemen, behandelingen en keuzes die u hebt in de zorg. Het derde en laatste deel is vooral bedoeld voor naasten.

De delen en onderwerpen in deze gesprekshulp zijn:

DEEL 1 Over ziekte en zorg in het algemeen

- 1 De ziekte van Parkinson en veranderingen in de gezondheid
- 2 Zorgdoelen, palliatieve zorg en beslissingen rondom het levenseinde



DEEL 2 Over behandelingen en keuzes bij gezondheidsproblemen

- 3 Beslissen over behandelingen en afspraken vooraf
- 4 Behandeling en zorg bij veelvoorkomende problemen
- 5 Reanimatie en euthanasie
- 6 Keuze van plaats van zorg en verandering van omgeving



DEEL 3 De naaste

- 7 Zorg voor u als naaste
- 8 De stervensfase en periode na het overlijden



Tips

- Er zijn veel vragen die u aan uw zorgverlener zou kunnen stellen. Mocht u nu geen keuze kunnen maken, dan kunt u met deze beginnen:
 - Wat vindt u voor ons belangrijk om te weten over zorg nu en in de toekomst?
- Mensen die ervaring met de ziekte van Parkinson hebben, zeggen vaak dat het belangrijk is om alvast na te denken over beslissingen en ondersteuning die in de toekomst nodig zijn. Dat is ook van belang om op tijd de hulp van zorgverleners te kunnen invoeren.
- Aarzel nooit om uw vragen voor te leggen aan uw zorgverlener. Als u uw vragen stelt of zorgen uit, voorkomt u dat u onnodig ongerust blijft.



1 De ziekte van Parkinson en veranderingen in de gezondheid

De ziekte van Parkinson is een chronisch progressieve aandoening. Dit betekent dat er geen genezing mogelijk is en dat de klachten steeds erger zullen worden. Bij de ziekte van Parkinson zijn de symptomen vaak nog lang in meer of mindere mate te onderdrukken. Maar er komt een moment dat verandering van medicatie of behandeling maar weinig verbetering geeft van de klachten of juist ervoor zorgen dat andere klachten toenemen.

U bent misschien onzeker over wat u en uw naasten kunnen verwachten van het leven. Bij dit eerste onderwerp leest u meer over het ziekteproces en de vragen die mogelijk bij u opkomen. Informatie over de ziekte van Parkinson kan zwaarmoedig overkomen. Maar het doel is dat u en uw omgeving voorbereid zijn om een goede invulling te geven aan de tijd die er nog is.

Veranderingen in late fase bij de ziekte van Parkinson

Een verdrietig kenmerk van de ziekte van Parkinson is achteruitgang. In late fase van de ziekte van Parkinson kunnen de beperkingen in het dagelijks functioneren toenemen. Mensen kunnen bijvoorbeeld meer moeite krijgen met het wassen en aankleden, eten en drinken en naar het toilet gaan. Ook kunnen mensen meer problemen krijgen met hun spraak of het denkvermogen. Het plannen en overzicht houden wordt lastiger, alsook het uitvoeren van meerdere taken tegelijk. In de latere fase van de ziekte van Parkinson kan ook een vorm van dementie ontstaan. Echter niet iedereen met de ziekte van Parkinson krijgt dementie!

Hallucinaties, veelvuldig vallen, pijn, en een sombere stemming komen veel voor in de late fase bij de ziekte van Parkinson. Ook ontstaan in een late fase vaak gezondheidsproblemen die horen bij de ziekte van Parkinson. Iemand verliest bijvoorbeeld ongewild gewicht of is erg vermoeid. Ook komen slikproblemen veel voor, waardoor een longontsteking kan ontstaan. Iemand kan aan deze problemen overlijden. Mensen met de ziekte van Parkinson sterven dan ook vaker aan bijkomende problemen zoals een longontsteking.



De meeste mensen met de ziekte van Parkinson komen nooit in een fase waarin zij niet meer uit bed kunnen komen. Ook gebeurt het wel dat de naasten positieve veranderingen zien. Iemand kan bijvoorbeeld dingen loslaten waar hij of zij vroeger ongerust over was, of zomaar opeens berusten in de ziekte.

Vragen bij onderwerp 1

Wilt u meer weten over de ziekte van Parkinson? Dan kunt u deze vragen stellen aan uw zorgverlener. Op de plaats waar nu 'ik' staat, kunt u natuurlijk ook 'mijn dierbare met de ziekte van Parkinson' lezen.

- *Kunt u meer vertellen over de ziekte van Parkinson?*
- *Welke veranderingen zijn te verwachten?*
- *Hoe kan ik zo lang mogelijk doen wat ik graag doe?*
- *Kunt u iets zeggen over mijn toekomst?*



A series of horizontal dotted lines for writing, spanning the width of the page.



2 Zorgdoelen, palliatieve zorg en beslissingen rondom het levenseinde

Hier leest u over welke zorg u kunt nadenken.

Om over na te denken

Wat vind ik belangrijk in de zorg?

Waar moet de zorg zich op richten (dus welk 'zorgdoel' zoek ik?)

Wat er nu belangrijk is

Hoe de ziekte van Parkinson verloopt is heel onzeker. Dat verschilt van persoon tot persoon. Wat wel zeker is, is dat de ziekte doorgaat en dat u achteruitgaat. Daardoor hebt u, maar ook uw naasten, steeds te maken met nieuwe dingen die niet meer gaan: met verlies. Dat is moeilijk. Daarom is het aan te raden elke keer bewust te zoeken naar wat er op dat moment echt toe doet.

Welke zorg belangrijk zal zijn

Door na te denken wat op dit moment belangrijk is in uw leven, wordt ook duidelijker waar de zorg en medische behandeling zich op moet richten. Zo bepaalt u uw zorgdoel. Een zorgdoel van veel mensen is dat ze de best mogelijke kwaliteit van leven willen. Wat een goede kwaliteit van leven is, kunt u alleen zelf bepalen. Maar vaak gaat het erom dat u goed en zo zelfstandig mogelijk blijft functioneren. En dat u zich goed voelt: comfort. Comfort wordt in de loop van het ziekteproces vaak steeds belangrijker. Er kunnen ook verschillende zorgdoelen tegelijk zijn. Daarbij kunt u het ene zorgdoel belangrijker vinden dan het andere. Het leven verlengen is een ander zorgdoel. Veel mensen vinden dat zorgdoel in de loop van de tijd minder belangrijk.



De ziekte van Parkinson en palliatieve zorg

Bij palliatieve zorg richt de zorg zich op kwaliteit van leven bij mensen die niet meer beter kunnen worden. Het doel van palliatieve zorg is niet om het leven langer of korter te maken, maar om de kwaliteit van leven zo goed mogelijk te houden, tot aan het einde toe. Dat hoeft niet pas in de stervensfase te beginnen. Laat u niet afschrikken door de term palliatieve zorg. Eerder nadenken over de ziekte van Parkinson, zorgdoelen en kwaliteit van leven helpt juist om problemen straks te voorkomen.

Bij de ziekte van Parkinson kan het tijdig opstarten van palliatieve zorg voordelen bieden. Als de diagnose ziekte van Parkinson is gesteld, is direct duidelijk dat beter worden niet meer kan. In eerste instantie wordt geprobeerd om met medicijnen de parkinsonsymptomen zoveel mogelijk te onderdrukken. Vaak is dan sprake van een stabiele fase, waarin mensen nog redelijk goed zelfstandig kunnen functioneren. Als de ziekte vordert, ontstaan er meer complicaties, zoals bijvoorbeeld vaak vallen, verslikken, een urineweginfectie of een longontsteking. Als er meerdere complicaties zijn, ontstaan ook veelal vragen als bijvoorbeeld over welke behandelingen er nog mogelijk zijn om symptomen te onderdrukken, hoe u betekenis kunt geven aan het leven en aan de relaties met anderen.

Palliatieve zorg omvat ook spirituele of religieuze zorg, en zorg voor de naasten. Palliatieve zorg kan leiden tot beslissingen en zorg die beter bij de persoonlijke voorkeuren passen, en tot meer comfort. 'Leven toevoegen aan dagen' is daarom heel belangrijk. Dat betekent: doen wat kan om de kwaliteit van leven te behouden of te vergroten; liefdevolle, zinvolle zorg. Palliatieve zorg kijkt daarbij niet alleen naar het moment, hoe belangrijk dat ook is. Palliatieve zorg durft ook vooruit te kijken, als iemand dat wil. Dat helpt u om niet overvallen te worden door veranderingen waardoor beslissingen haastig moeten worden genomen.

Palliatieve zorg en het levenseinde

De gesprekshulp gaat ook over beslissingen die niet direct onder palliatieve zorg vallen, namelijk belangrijke beslissingen over het einde van het leven. Die gaan over het leven verlengen (reanimatie) of verkorten (euthanasie; dus het leven beëindigen).



Vragen bij onderwerp 2

Wilt u meer weten over zorgdoelen en palliatieve zorg? Dan kunt u deze vragen stellen aan uw zorgverlener. Op de plaats waar nu 'ik' staat, kunt u natuurlijk ook 'mijn dierbare met de ziekte van Parkinson' lezen.

- *Kunt u mij meer vertellen over palliatieve zorg bij de ziekte van Parkinson?*
- *Welke palliatieve zorg is er voor mij?*
- *Wie kan mij helpen mijn zorgdoelen te formuleren?*
- *In welke situatie kan ik met wie contact opnemen over zorg en zorgdoelen, en hoe?*
- *Welke zorg is er voor mij, die past bij mijn zorgdoel?*

Tips

- Palliatieve zorg is veel meer dan alleen zorg in de stervensfase: de zorg draait om een goede kwaliteit van leven nu en later. En u daarop voor te bereiden.
- Het is misschien moeilijk om na te denken over de toekomst en om te praten over de toekomst. Toch is het goed om dat te doen. Als u weet wat uw voorkeuren en wensen zijn, kan dat later rust brengen.
- Begin met praten over wat voor het nu belangrijk is. Dat is vaak makkelijk om mee te beginnen.
- Als het levenseinde in zicht is, zijn iets voor elkaar betekenen en verbondenheid extra waardevol.



A series of horizontal dotted lines for writing, spanning the width of the page.



3 Beslissen over behandelingen en afspraken

Beslissingen over behandelingen en zorg in de late levensfase kunnen moeilijk zijn. Het gaat bijvoorbeeld om beslissingen bij pijn, problemen met eten, of beslissingen rond een bijkomende ziekte. Het is goed om er van tevoren over te praten en de tijd te nemen voor openhartige gesprekken. Dat kan u en uw zorgverleners helpen om een beslissing te nemen. U kunt ook afspraken maken over behandeling en zorg die in de toekomst mogelijk nodig is.

Om over na te denken

De belangrijke vraag is: 'Welke zorg past het best bij mij of bij mijn dierbare in deze levensfase?'

Wat de beste beslissing is

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

- voor u de mogelijkheden zijn;
- voor u de voordelen en nadelen van die mogelijkheden zijn;
- uw voorkeur heeft.

Uw mening is belangrijk

Uw mening doet ertoe. Het gaat dan om wat u zelf wilt. Is communicatie niet meer mogelijk? Dan kunnen uw naasten vaak vertellen wat uw wens zou zijn. Het is van belang dat u met uw naasten hier in een eerdere fase over hebt gesproken en wensen hebt vastgelegd.

Uw arts hoort rekening te houden met uw voorkeuren en wensen zoals bijvoorbeeld de wens om niet meer naar het ziekenhuis te willen. En uw arts hoort die wens zo goed als mogelijk in te willigen. Maar het is ook zo dat niet u, maar uw arts uiteindelijk verantwoordelijk is voor een zinvolle medische beslissing. Meningsverschillen zijn meestal wel te overbruggen.



Van tevoren nadenken over beslissingen

U kunt nadenken over sommige beslissingen zoals die in de hierna volgende onderwerpen zijn beschreven. Doe dat het liefst op tijd, wanneer u bijvoorbeeld te maken heeft met onderstaande klachten:

- Vaker vallen;
- Slikproblemen of een eerste longontsteking;
- Verandering in denken (cognitieve problemen);
- Een (eerste) ongeplande ziekenhuisopname.

Zo bent u samen met uw naasten goed betrokken bij wat er gaat gebeuren. Uw voorkeuren kunt u vastleggen in een wilsverklaring. Of u maakt samen met zorgverleners een zorgplan met afspraken voor de toekomst. Dat heet wel *vroegtijdig of voorafgaande zorgplanning* (of ook: *'advance care planning'*). Voordat u zelf niet meer kunt beslissen, kunt u bijvoorbeeld bepalen wie u mag vertegenwoordigen. Ook kunt u vastleggen of u gereanimeerd wilt worden of in het ziekenhuis wilt worden opgenomen. Zulke afspraken zijn niet 'vaster' dan u wilt. Als u van mening verandert, of als uw situatie verandert, dan kunt u opnieuw in gesprek gaan over eerdere afspraken.

Vragen bij beslissingen nemen

Wilt u meer weten over beslissen over behandelingen en afspraken? Dan kunt u deze vragen stellen aan uw zorgverlener. Ook kunt u met uw zorgverlener bespreken hoe u afspraken maakt over praktische zaken zoals financiën. Of bespreken wanneer iemands vrijheid beperkt kan worden of iemand gedwongen kan worden tot bijvoorbeeld een opname. Op de plaats waar nu 'ik' staat, kunt u natuurlijk ook 'mijn dierbare met de ziekte van Parkinson' lezen.

- *Ik wil het graag hebben over hoe ik mijn ziekte beleef en mijn wensen en hoop voor later. Wanneer en met wie kan ik dit bespreken?*
- *Wat wilt u over mij weten, zodat u nu en later goede, passende zorg kunt geven?*
- *Kan ik mijn wensen over zorg aan het levenseinde al vastleggen, en zo ja: hoe?*
- *Hoe betrouwbaar is informatie over mij? Dus wie mag bijvoorbeeld van mijn medische problemen weten?*
- *Wat is mijn rol bij beslissingen? En wat is de rol van mijn naasten?*
- *Wie beslist voor mij als ik dat zelf niet meer kan?*
- *Wie besluit dat ik niet meer in staat ben om zelf te beslissen? En hoe neemt die persoon dat besluit? Hoe kan ik een vertegenwoordiger aanwijzen?*



- *Wat moet ik of mijn naaste doen als wij het niet met elkaar eens zijn over een beslissing, of als wij het niet eens zijn met de arts?*
- *Kan ik afspraken die ik vooraf heb gemaakt nog veranderen? En kunnen mijn naasten dat doen als ik het niet meer kan?*

Tips

- U en uw naasten kunnen verschillende uitgangspunten en behoeften hebben. Het helpt om die duidelijk te maken en erover te praten.
- Uw wensen staan centraal, ook een eerdere wens. Anderen moeten later denken wat degene bedoeld heeft. Dus wat dan het best past.
- Het is goed om al vroeg te bespreken wie u mag vertegenwoordigen als u zelf uw wensen niet meer kenbaar kunt maken.



A large area of the page is filled with horizontal dotted lines, providing a space for writing or taking notes.



4 Behandeling en zorg bij veelvoorkomende problemen

Met de ziekte van Parkinson is vaak lange tijd goed te leven. Wel ontstaan door de ziekte van Parkinson vaak bepaalde problemen naar gelang de ziekte vordert. Het kan bijvoorbeeld gebeuren dat u steeds vaker komt te vallen of moeilijker kunt slikken. In de stervensfase ontstaan soms nieuwe problemen, zoals forse stijfheid of ademhalingsproblemen. Wat is de beste behandeling? En wanneer kunnen medicijnen worden gestopt? Soms kan gekozen worden het leven niet te verlengen door bijvoorbeeld te kiezen voor geen antibiotica bij een longontsteking. Hierover, en over de vragen die u kunt stellen, leest u bij dit onderwerp.

Om over na te denken

Welke behandelingen wil ik beslist niet ondergaan?

Wat wil ik als ik veel last van stijfheid of pijn heb?

Als niets meer helpt tegen nare ziekteverschijnselen, wil ik dan dat de arts mijn bewustzijn verlaagt (laat slapen met '*palliatieve sedatie*'), zodat ik daar minder van merk?

Wil ik deze zaken ook vastleggen, bijvoorbeeld bij de huisarts?

Wat kan mij helpen om te accepteren dat ik dingen niet meer kan of weet (omgaan met verlies)?

Eet-, drink- en slikproblemen

Het is belangrijk om bij problemen met eten en drinken eerst te kijken of er een oorzaak is aan te wijzen die te behandelen is. Er zijn veel mogelijke oorzaken, zoals traagheid waardoor u onvoldoende voeding binnen krijgt, minder eetlust en gebitsproblemen. Soms helpt het om het eten aan te passen. Zo kunt u zo lang mogelijk genieten van eten en drinken.



Eet- of drinkproblemen kunnen ook ontstaan door bijvoorbeeld een griep of een longontsteking. Iemand kan dan tijdelijk niet voldoende voeding tot zich nemen. Er kan dan gekozen worden om vocht via een infuus te geven of een tijdelijk *voedingssonde* (een slangetje waardoor steeds voeding de maag in kan). Het kan zijn dat iemand daarvoor wel naar het ziekenhuis moet.

De *voedingssonde* helpt doorgaans niet in de stervensfase. Wel kan er voor gekozen worden om vocht via een infuus te geven, dit gaat in overleg met uw arts.

Vragen bij eet- drink- en slikproblemen

- Wat kunt u voor mij doen aan mijn eet-, drink- of slikproblemen?
- Hoe kan ik de kans op verslikken kleiner maken?
- Helpt zacht of gemalen eten, of verdikt drinken?
- Helpt een *voedingssonde* of infuus in mijn geval?

Stijfheid

In een later stadium van de ziekte van Parkinson wordt het ophogen of verlagen van de parkinson medicijnen moeilijker. Mensen kunnen dan last hebben van forse stijfheid, maar ook van dyskinesieën (overbeweeglijk zijn). Soms zijn er bijwerkingen als de medicijnen worden opgehoogd, zoals dat iemand bijvoorbeeld last kan hebben van hallucinaties (bijvoorbeeld het zien of horen van dingen, dieren of mensen die er niet zijn). Ook kan het voorkomen dat iemand door slikproblemen de medicatie niet meer goed kan innemen. Als dat het geval is, zijn er een aantal mogelijkheden, zoals het malen van de medicatie, medicatie toedienen via een *voedingssonde* of een pompje. In de stervensfase kan iemand soms *palliatieve sedatie* krijgen als comfortabel maken niet op een andere manier kan en het sterven op korte termijn wordt verwacht.

Vragen bij stijfheid

- *Hoe kan stijfheid worden verlicht?*
- *Zijn medicijnen nodig? Welke medicijnen zijn er die misschien helpen, ook als ik niet meer kan slikken?*
- *Welke bijwerkingen kunnen deze medicijnen hebben?*



Longontsteking en andere ontstekingen

Een long- of blaasontsteking komt bij mensen met de ziekte van Parkinson vaak voor. De vatbaarheid daarvoor is groot. Ook voor andere ontstekingen zoals griep of verkoudheid. Vooral door een long- of blaasontsteking kan iemand zich erg ziek voelen, verward zijn en er zelfs aan overlijden. Antibiotica kunnen al dan niet worden gegeven. Dat is afhankelijk van de gezondheidstoestand en de zorgdoelen en wensen over het verlengen van het leven.

Vragen bij ontstekingen

- *Kan ik longontsteking of blaasontsteking voorkomen? Wat helpt om de kans erop kleiner te maken?*
- *Wat kunt u doen bij een long- of blaasontsteking?*
- *Zijn antibiotica passend in mijn geval?*
- *En naar het ziekenhuis gaan?*
- *Kunt u ziekteverschijnselen verlichten en zo comfort bieden?*

Benauwdheid

Als u een longontsteking hebt, bijkomende hartproblemen of een chronische longziekte, dan kunt u zich benauwd voelen of problemen met ademen hebben. Dat kan heel hinderlijk zijn. Wat kan helpen, zijn medicijnen om in te nemen of in te ademen. Soms kan zuurstof-toediening nodig zijn. Als het nodig is, kan morfine worden gegeven tegen benauwdheid.

Vragen bij benauwdheid

- *Wat kunt u doen bij benauwdheid?*
- *Kan ik stikken?*
- *Zorgt morfine ervoor dat ik sneller overlijd?*

Pijn en zich niet comfortabel voelen

Als u in een late fase van de ziekte van Parkinson niet zelf kan vertellen of u pijn heeft of zich niet comfortabel te voelt, dan kunnen zorgverleners of uw naasten dat vaak wel merken. Namelijk door de lichaamstaal of geluiden zoals kreunen. Zorgverleners gebruiken daar soms speciale scorelijsten voor. Het is belangrijk om goed te letten op veranderingen van het gedrag, ook kleine veranderingen, en daar een oorzaak van te vinden. Medicijnen zijn niet altijd nodig. Maar als het nodig is, zijn er veel mogelijkheden, zoals paracetamol of morfine. In de stervensfase kan iemand soms *palliatieve sedatie* krijgen als comfortabel maken niet op een andere manier kan.



Vragen bij pijn en zich niet comfortabel voelen

- *Hoe stelt u (later) vast of ik pijn heb? En kan een naaste dat ook zien?*
- *Wat is de oorzaak van de pijn of het zich oncomfortabel voelen?*
- *Hoe kan de pijn worden verlicht?*
- *Kan ik verslaafd raken aan morfine?*

Incontinentie en obstipatie

Vaak schamen mensen zich als het niet lukt om de urine op te houden. Bij mensen met de ziekte van Parkinson komt vaak obstipatie (verstopping van de darmen) voor. Het is voor velen belangrijk en het kan aangepakt worden. Een apotheek heeft bijvoorbeeld professioneel incontinentiemateriaal of receptvrije middelen die obstipatie vermindert. Daarom is het goed dit te bespreken.

Vragen bij incontinentie en obstipatie

- *Wat kan helpen bij incontinentie of obstipatie?*
- *Hoe kunnen zorgverleners ervoor zorgen dat het geen effect heeft op de waardigheid?*

Delier

Een *delier* (plotselinge verwardheid) kan ontstaan door de ziekte zelf of door ontregeling van het lichaam als gevolg van een infectie. Soms kan iemand last krijgen van ongewone belevingen die niet overeenkomen met de werkelijkheid. Iemand kan soms vreemde beelden zien met mensen en dieren, die angst kunnen veroorzaken. Mensen kunnen er in verschillende mate last van hebben; soms treedt het alleen 's nachts op. U en uw naasten kunnen dit als een probleem ervaren, of begrijpen niet wat er aan de hand is. Mensen met deze klachten beseffen soms goed dat de beelden niet echt zijn, maar kunnen er ook van overtuigd zijn dat ze het werkelijk zien of horen, ondanks dat anderen het niet waarnemen.

Een *delier* kan worden behandeld met medicijnen. Wat ook helpt, is het zorgen voor afleiding wanneer iemand onrustig is, of iemand geruststellen als hij of zij bang is.

Vragen bij een delier

- *Waar komt een delier vandaan, de hallucinaties en wanen?*
- *Zijn medicijnen nodig of kunnen wij eerst nog wat anders proberen?*
- *Welke bijwerkingen kunnen deze medicijnen hebben?*
- *Wat kan helpen om de hallucinaties en wanen te verminderen?*



Depressieve gevoelens, angst en initiatiefloosheid

Soms is de persoon met de ziekte van Parkinson somber. Of heeft depressieve gevoelens of is bang. Ook geen initiatieven nemen en lusteloosheid (apathie) komen regelmatig voor. In de late fase kan iemand daardoor in een isolement raken. Iemand anders moet dan initiatief nemen om contact te maken. Op een andere manier contact maken, kan helpen. Bijvoorbeeld met meer aanraken of samen iets doen. Of de zintuigen stimuleren door bijvoorbeeld samen muziek te maken. Dat zijn dus behandelingen zonder medicijnen op psychisch en sociaal gebied. Zorgverleners noemen dit vaak *psychosociale interventies*. Zo'n behandeling moet natuurlijk wel passen bij de persoon. Het helpt om te bedenken waar iemand vroeger plezier in had. Maar soms is het ook een kwestie van uitproberen. Daarbij zijn soms medicijnen nodig of psychologische begeleiding om de stemming te verbeteren.

Vragen bij depressieve gevoelens, angst en initiatiefloosheid

- Hoe kunt u depressieve gevoelens verminderen of angst verlichten?
- Welke *psychosociale interventies* zijn er?
- Hoe kan aan mijn behoefte aan contact worden voldaan als ik zelf geen contact meer kan leggen?

Dementie

Mensen met de ziekte van Parkinson hebben een verhoogde kans op dementie. Niet iedereen met parkinson ontwikkelt dementie. Bovendien is de vorm van dementie die optreedt bij mensen met de ziekte van Parkinson niet hetzelfde als bijvoorbeeld de dementie bij de ziekte van Alzheimer, waar het vergeten van gebeurtenissen of het niet herkennen van bekenden op de voorgrond kan staan. Bij mensen met de ziekte van Parkinson ligt het probleem veel meer op het gebied van het minder goed plannen of organiseren, en het uitvoeren van meerdere taken tegelijkertijd. Deze vorm van dementie komt pas voor in een late fase van de ziekte van Parkinson. Het tijdig herkennen van dementie is belangrijk voor iemand zelf, maar ook voor de naasten. Vaak merken naasten al eerder op dat er veranderingen zijn.



Vragen bij dementie

- *Wat als we dementie vermoeden? Hoe kan dementie worden vastgesteld?*
- *Zijn er medicijnen nodig?*
- *Wat is er nu en wat is er later nodig?*
- *Welke psychosociale interventies zijn er voor mensen met een parkinsondementie?*
- *Hoe kan aan mijn behoefte aan contact worden voldaan als ik zelf geen contact meer kan leggen?*

Gevoel van verlies en levensvragen

Als iemand dingen niet meer kan of weet, voelt dat als verlies. Dat verlies roept vaak levensvragen op. Zoals: wat betekent mijn leven voor anderen, als sommige dingen niet meer gaan zoals ze gingen, of als de late fase aanbreekt? Het zijn vragen die niet alleen opkomen bij de persoon met de ziekte van Parkinson, maar zeker ook bij de naasten. Die vragen liggen op het gebied van levensbeschouwing, spiritualiteit of religie. Met deze vragen omgaan hoort ook bij palliatieve zorg.

Vragen bij gevoelens van verlies en levensvragen

- *Hoe kunnen wij goed omgaan met ervaringen van verlies?*
- *Welke geestelijke verzorging (levensbeschouwelijk, spiritueel of religieus) is er die bij mij past?*
- *Hoe zorgen wij ervoor dat er elke dag weer goede, zinvolle ervaringen zijn?*





Andere ziektes en wat daarvoor nodig kan zijn

Vaak zijn er naast de ziekte van Parkinson ook nog andere ziektes. Daarvoor zijn misschien behandelingen nodig, extra controles of medicijnen. Dat kan belastend zijn, en medicijnen kunnen bijwerkingen hebben. Daarom is het belangrijk om regelmatig met zorgverleners na te gaan of die behandelingen wel passen bij de *zorgdoelen*. Bijvoorbeeld: als een medicijn alleen voordeel oplevert bij een lange levensduur, maar nu een nadelige bijwerking heeft. Zoals een grotere kans op vallen. Dan weegt dat nadeel misschien niet op tegen het voordeel. Iemand die graag rondloopt, kan dat dan niet meer. Dat is nadelig voor de kwaliteit van leven. Een ander voorbeeld zijn preventieve onderzoeken, zoals het bevolkingsonderzoek naar borst- of darmkanker. Dat is minder zinvol in de late fase. Ook bij bijvoorbeeld suikerziekte (diabetes), hart- en vaatziekte is maatwerk nodig.

Vragen bij andere ziektes en wat daarvoor nodig kan zijn

- Welke medicijnen of controles blijven voor mij noodzakelijk?
- Gaan de verschillende medicijnen die ik nodig heb goed samen?
- Hoe beïnvloeden de bijkomende ziektes de zorg in late fase of aan het einde van het leven?

Tips

- Houd het zorgdoel in het oog, zoals het bieden van comfort of het al dan niet verlengen van iemands leven
- Levensvragen zoals 'waarom overkomt mij dit?' en 'Hoe kan ik het ziek zijn dragen?' kunt u aankaarten bij uw zorgverlener om ondersteuning te vinden, ook als u niet religieus bent.



A series of horizontal dotted lines for writing, spanning the width of the page.



5 Reanimatie en euthanasie

Bij dit onderwerp leest u over beslissingen over een naderend levenseinde. Reanimatie is geheel gericht op het verlengen van het leven en euthanasie op het beëindigen van het leven. Verder kan het afzien van sommige behandelingen, die zijn omschreven bij onderwerp 4, de duur van het leven beïnvloeden. U kunt vooraf uw wensen opschrijven.

Om over na te denken

Hoe denk ik over het verlengen of verkorten van mijn leven?

Reanimatie bij een hartstilstand

Een reanimatie bij een hartstilstand redt in sommige gevallen iemands leven. Het hart stopt, en een omstander kan dan de bloedsomloop in stand houden om hersenschade te voorkomen. Zolang er geen specialistische hulp is, gebeurt dat soms met hartmassage en mond-op-mondbeademing. De kans op overleven zonder restverschijnselen door alleen zo'n reanimatie is erg klein. Met een zogeheten *AED* (een 'automatische externe defibrillator', een draagbaar toestel voor reanimatie) of met specialistische hulp lukt het regelmatig om het hart weer op gang te brengen. Maar ook dan niet altijd. Bedenk dat de hersenen van iemand met de ziekte van Parkinson al beschadigd zijn. En ook als het hart maar even stilstaat, lopen de hersenen door zuurstofgebrek nog meer schade op. Als iemand de reanimatie overleeft, is de conditie daarna vaak slechter dan daarvoor.

Vragen bij reanimatie

- *Wat zijn voor- en nadelen van reanimatie in mijn geval?*
- *Hoe kan ik vastleggen dat ik niet gereanimeerd wil worden, of dat niet wil onder bepaalde omstandigheden?*



Euthanasie

Er kan een moment komen waarop iemand niet meer verder wil leven. Het is moeilijk om dat moment van tevoren precies te bepalen. Mensen verleggen hun grenzen en passen zich tijdens ziekzijn vaak aan, bijvoorbeeld door hun doelen in het leven bij te stellen. Hij of zij kan zich dus ook aanpassen en van gedachten veranderen. Soms vindt iemand een levensfase draaglijk, terwijl hij of zij die van tevoren als ondraaglijk had ingeschat. Maar omgekeerd kan ook, dan ervaart iemand het leven juist als een zwaardere last om te dragen. Iemand kan vinden dat lasten dragen bij het leven hoort. Of niet. Dan kan euthanasie of hulp bij zelfdoding ter sprake komen.

Euthanasie is een actieve beëindiging van het leven door een arts, op *uitdrukkelijk en herhaald verzoek van de persoon zelf*. In sommige situaties kan het voorkomen dat iemand met een gevorderde ziekte van Parkinson niet meer kan vragen om euthanasie als gevolg van communicatieproblemen of dementie.

Het is verstandig om uw wensen schriftelijk vast te leggen in een euthanasieverklaring en deze regelmatig te bespreken met uw behandelend arts. Vaak is aan een euthanasieverklaring een behandelverbod gekoppeld. Hierin kunnen wensen over welke behandelingen nog wel of niet gegeven worden vastgelegd. Ook is het belangrijk dat u iemand een volmacht geeft om uw belangen te verwoorden als u dat zelf niet meer kunt. In sommige situaties kan het namelijk voorkomen dat iemand met gevorderde ziekte van Parkinson niet zelf meer kan vragen om euthanasie als gevolg van communicatieproblemen of dementie. Een video- of geluidsopname kan helpen als vervanging van een schriftelijke euthanasieverklaring

De eisen die gesteld worden aan euthanasie liggen vast in de Nederlandse wet op euthanasie. Er moet sprake zijn van 'ondraaglijk en uitzichtloos lijden' dat niet op een andere manier verlicht kan worden. Het beoordelen of het lijden ondraaglijk en uitzichtloos is, is voor elke arts een moeilijke beoordeling en vraagt uiterste zorgvuldigheid. Daarom wordt ook een tweede onafhankelijk arts gevraagd om de euthanasievraag te beoordelen.



Als overleg niet meer gaat dan kan op grond van de wilsverklaring/ behandelverbod worden besloten om geen levensverlengende behandelingen meer te starten zoals bijvoorbeeld antibiotica bij longontsteking. Ook kan overwogen worden om behandelingen die niet zinvol meer zijn te staken.

Vragen bij euthanasie

- *Is euthanasie mogelijk in mijn situatie?*
- *Is euthanasie mogelijk als ik later zelf niet meer kan zeggen dat ik dat wil?*
- *Kan mijn naaste of de dokter over euthanasie beslissen?*
- *Welke mogelijkheden zijn er om op meer natuurlijke manier het leven niet te verlengen?*





A series of horizontal dotted lines spanning the width of the page, intended for writing notes or answers.



6 Keuze van plaats van zorg en verandering van omgeving

Als uw conditie verder achteruit gaat, kan het nodig zijn om te verhuizen naar een beter aangepaste omgeving. Bijvoorbeeld omdat daar meer zorg is en het veiliger is.

Om over na te denken

**Hoe belangrijk is thuisblijven voor mij als ik dat vergelijk met mijn veiligheid en de zorg die mijn naasten dan moeten geven?
Zijn er situaties waarin ik niet naar het ziekenhuis zou willen?
Hoe kijken wij aan tegen het einde van het leven, bijvoorbeeld: waar en wie is erbij aanwezig?**

Thuisblijven

Zo lang mogelijk thuisblijven, als beter worden niet meer kan. Dat is de wens van veel mensen. Een omgeving die past bij uw eigen wensen met vertrouwde mensen om u heen. Dat is een deel van uw identiteit. Bovendien geeft de eigen omgeving rust in een wereld die bij de ziekte van Parkinson voor verwarring zorgt. Daarom kan een opname in een ziekenhuis sneller leiden tot zich niet meer kunnen oriënteren, onrust of plotselinge verwardheid (*delier*). Ook een hospice voor de laatste maanden of weken kan een optie zijn om de juiste zorg te bieden en een veilige omgeving.

Wanneer thuis niet meer kan

Ook al is veranderen van omgeving belastend, toch is dat soms nodig, of zelfs beter. Zo kan 24 uur per dag zorg nodig zijn, bijvoorbeeld voor de veiligheid. Thuis lukt dat vaak niet. Een zorginstelling zoals een verpleeghuis biedt zulke zorg, al dan niet in een kleinschalige huiselijke omgeving. Maar een opname is een ingrijpende gebeurtenis en betekent altijd verlies van de vertrouwde omgeving. Na het eerste verdriet, opluchting of gemengde gevoelens ervaart iemand met de ziekte van Parkinson het verpleeghuis vaak als het nieuwe thuis. De beschermde woonomgeving en de structuur van de dagindeling bieden rust en veiligheid. Zorgverleners leren u sneller kennen als u informatie deelt zoals via een levensboek of beschrijving van uw levensloop.



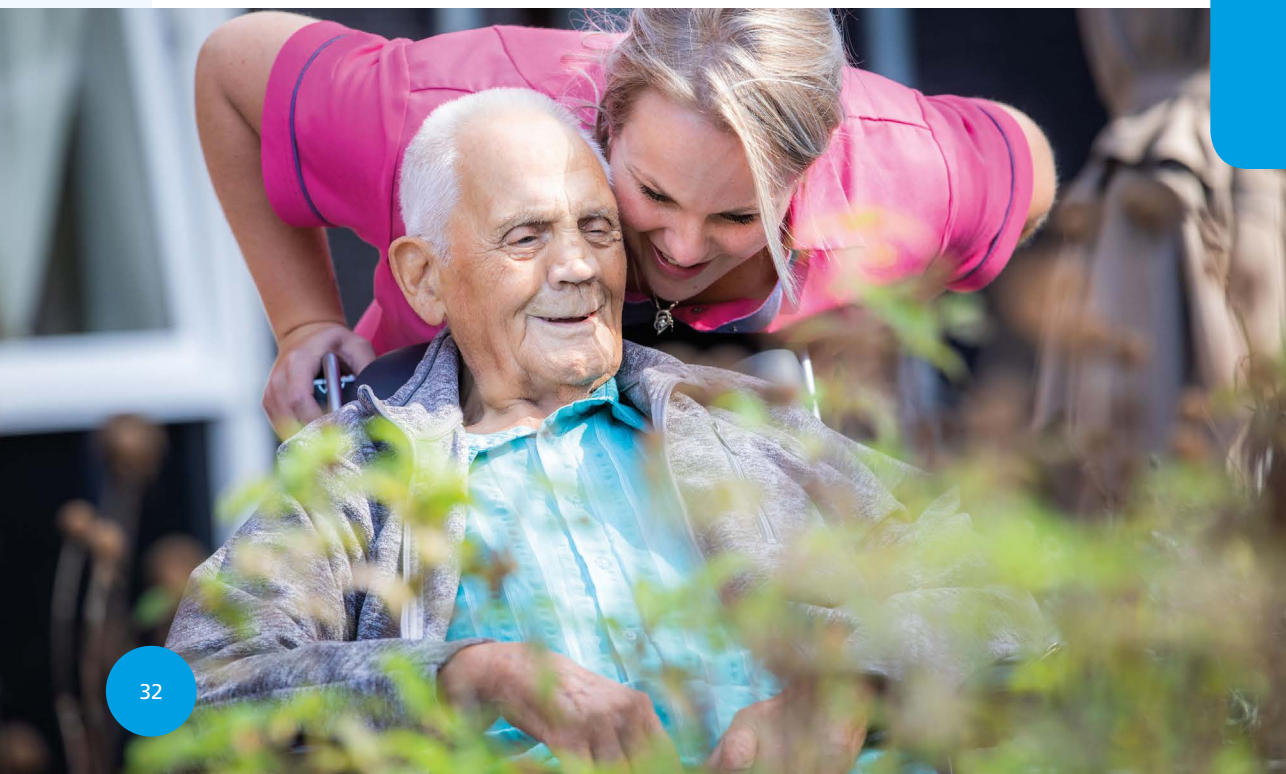
Wilt u meer weten over veranderen van plaats van zorg, omgeving of zorgverlener? Dan kunt u onderstaande vragen stellen aan uw zorgverlener. Op de plaats waar nu 'ik' staat, kunt u natuurlijk ook 'mijn dierbare met de ziekte van Parkinson' lezen.

Vragen bij het kiezen van plaats van zorg en leefomgeving

- Denkt u dat ik thuis kan blijven wonen, en waar hangt dat van af?
- Welke hulp is er om zo lang mogelijk thuis te kunnen blijven?
- Wanneer kan opname in een ziekenhuis nodig zijn en wanneer is het niet goed?
- Kan ik in een hospice worden opgenomen, of in een verpleeghuis?
- Welke (andere) mogelijkheden zijn er, als het thuis niet meer gaat?

Vragen voor als u van omgeving en zorgverlener verandert

- Hoe kan ik ervoor zorgen dat een verandering zo makkelijk mogelijk verloopt?
- Wat wordt er in de nieuwe omgeving gedaan aan mijn veiligheid?
- Wie werken in de nieuwe omgeving en welke zorgverlener doet wat?
- Hoe vaak zie ik de dokter hier?
- Hoe zorg ik ervoor dat de zorgverlener mij, mijn achtergrond en mijn voorkeuren leert kennen?





Tips

- Accepteer hulp zoals thuiszorg als het nodig is. Wees niet terughoudend en wacht niet te lang.
- Zorgverleners kunnen u tips geven voor de zorg zoals over een speciaal bed of incontinentiemateriaal. En ook over zorg voor later zoals verhuizing en wetgeving zoals de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), Wet langdurige zorg (Wlz) en ziektekostenverzekering.
- Informeer bij de huisarts of bekenden wat een goed verpleeghuis is.
- Dagopvang of dagbehandeling in een verpleeghuis is goed om te wennen terwijl u wel thuis kunt blijven.
- Om na te gaan of een zorginstelling zoals een verpleeghuis bij u past, kunt u er een aantal bezoeken om er de sfeer te proeven.
- Investeer in een goed contact met nieuwe zorgverleners, die u en uw naasten willen leren kennen. Vertel zelf wat er speelt en wat uw wensen zijn.
- Een levensboek, als u die wilt delen, kan zorgverleners ook helpen u te leren kennen.
- Als opname in een ziekenhuis nodig is, dan is het fijn als er iemand is die tijd en geduld heeft om u gerust te stellen. Zoals een familielid, vrijwilliger of zorgverlener.



A series of horizontal dotted lines spanning the width of the page, intended for writing notes or answers.



7 Zorg voor u als naaste

Als naaste bent u vaak nauw betrokken bij de ondersteuning en de zorg van uw dierbare met de ziekte van Parkinson. Begeleiding hierbij is belangrijk, óók voor uzelf.

Om over na te denken

Hoe bereid ik me als naaste voor op achteruitgang van mijn dierbare met de ziekte van Parkinson?

Wat kost me de meeste energie en wat kan ik doen om daar verbetering in te brengen?

Mantelzorg kan zeer belastend zijn

Als naaste kent u uw dierbare goed. Bovendien zorgt u al een lange tijd voor hem of haar. U hebt waardevolle kennis die u kunt delen met zorgverleners om goede zorg te verlenen. En om besluiten te kunnen nemen die passen bij uw dierbare. Maar mantelzorg kan emotioneel en lichamelijk belastend zijn. Zo heeft u misschien veel zorgen om de veiligheid in en buiten huis, naast mogelijke irritaties over vergeetachtigheid. Ook kunt u oververmoeid raken, doordat u steeds alert moet zijn. Bijvoorbeeld doordat uw dierbare 's nachts onrustig is. Vaak betekent het weg- of uitvallen van de mantelzorger dat opname in bijvoorbeeld verpleeghuis noodzakelijk wordt. Zorg voor de mantelzorger is daarom belangrijk. Tijdelijke opname of inzetten van dagbehandeling/-opvang en of opvang thuis kan de mantelzorger ruimte bieden even iets voor zichzelf te doen. Mantelzorger blijft u ook als uw dierbare in een zorginstelling zoals een verpleeghuis verblijft.

Ook u hebt recht op ondersteuning

Niet alleen uw dierbare maar ook u doorloopt een rouwproces, waarbij u steeds een stukje verliest van hoe uw dierbare was. Dat kan zorgen voor verdriet, maar ook voor energieverlies, concentratieproblemen, gevoelens van machteloosheid of vermindering van levensmoed. Zorg voor de naasten is daarom een belangrijk aandachtspunt bij *palliatieve zorg*.



Vragen bij zorg voor naasten

Wilt u meer weten over ondersteuning van u als naaste? Dan kunt u bijvoorbeeld deze vragen stellen aan uw zorgverlener.

- Hoe ondersteun ik mijn dierbare met de ziekte van Parkinson het best?
- Welke emoties kan ik ervaren?
- Op welke ondersteuning kan ik aanspraak maken, en waar kan ik die krijgen?
- Wat kan ik doen om te voorkomen dat ik overbelast raak?
- Hoe herken ik dat ik overbelast ben?

Tips

- Zorg ervoor dat u als naaste zelf steeds genoeg kunt uitrusten. Daar is iedereen bij gebaat. U hoeft het niet alleen te doen. Schakel vroegtijdig hulp in, zodat u het volhoudt.
- Vertel niet alleen aan uw huisarts, maar ook aan uw werkgever dat u mantelzorger bent, want dat is iets om rekening mee te houden. Denk bijvoorbeeld aan het gebruik maken van zorgverlof.
- Kijk wat de gemeente kan bieden aan ondersteuning voor mantelzorgers.



A series of horizontal dotted lines for writing, consisting of 28 lines spaced evenly down the page.



8 De stervensfase en periode na het overlijden

Als naaste heeft u misschien nog niet eerder een stervensfase meegemaakt. Hier leest u er meer over. En ook over de fase na het overlijden, wat er dan gebeurt en over nazorg voor u.

Om over na te denken

Hoe willen wij dat de laatste momenten eruitzien?

Vaak sterven mensen met de ziekte van Parkinson aan complicaties, bijvoorbeeld aan een longontsteking die is ontstaan door het verslikken in eten. Zo kan het gebeuren dat iemand niet meer kan eten of drinken, omdat het slikken niet meer lukt. In de laatste fase van het leven neemt het honger en dorstgevoel vaak af en zal de behoefte om te eten en te drinken minder worden. Dit is onderdeel van het sterven.

Als iemand door de ziekte van Parkinson niet meer goed kan lopen, is het risico op vallen groot. Daarbij kunnen botbreuken ontstaan, zoals een gebroken heup. Bij een operatie om de breuk vast te zetten, zijn er vaker complicaties als iemand de ziekte van Parkinson heeft. Bijvoorbeeld verwardheid of een ontsteking door het in bed liggen. De kans op overlijden in de dagen na een operatie is groter. Ook lukt het soms niet goed om te revalideren. Opereren kan soms wel een goede keuze zijn, bijvoorbeeld om pijn te verminderen. Maar het kan ook een goede keuze zijn om niet meer opereren en accepteren dat iemand waarschijnlijk sterft, hoe moeilijk dat ook is. Het kan betekenen dat er dan sprake is van een niet-natuurlijk overlijden. De val of breuk heeft dan tot het overlijden geleid. Hier zal dan een forensische arts (gemeentelijk lijkschouwer) betrokken worden. Praat met uw behandelend arts wat nog medisch zinvol is om te doen.

Het komt ook voor dat mensen onverwacht sterven, bijvoorbeeld door een hartprobleem.



Als het levenseinde nadert

Als duidelijk is dat het levenseinde nadert, wordt het minder belangrijk om allerlei controles te doen. Bijvoorbeeld de temperatuur en de bloeddruk meten, of de bloedsuikerspiegel. Omdat allerlei medicijnen vaak niet meer gebruikt worden, heeft controle geen gevolgen meer voor de verdere behandeling. Het verstoort de rust dan onnodig.

In de laatste uren of dagen voor het overlijden kan er sprake zijn van ernstige stijfheid of forse tremoren, doordat bijvoorbeeld de parkinsonmedicatie niet meer kan worden ingenomen. Soms kan de huisarts in overleg met neuroloog starten met medicatie via een pomp om de klachten te verminderen, maar dit is per situatie verschillend.

In de stervensfase hebben de meeste mensen geen behoefte meer aan eten en drinken. Iemand lijkt slaperig want het bewustzijn is verlaagd. Zorgverleners noemen dat dan een delier. Iemand ervaart vaak geen dorst, terwijl de mond wel onaangenaam droog kan voelen. Het kan dan helpen om de mond en lippen af en toe vochtig te maken. Er zijn meer veranderingen, zoals een verandering van de ademhaling, met minder vaak ademen, en dieper en onregelmatiger ademen. De hoestprikkel verdwijnt, waardoor een reutelend geluid bij de ademhaling kan ontstaan. Dat kan voor naasten naar klinken, maar het is een normaal proces waar de stervende zelf gelukkig niet onder lijdt.

Doordat de bloedsomloop vermindert, kan ook de huidskleur veranderen. Dit zie je vaak het eerst als donkere verkleuringen aan de vingers of tenen. Als de periode van waken ingaat en u naast uw dierbare zit, houd er dan rekening mee dat het gehoor in tact blijft. Praat daarom rustig en respectvol. U kunt ook muziek opzetten en uw dierbare zachtjes aanraken. U kunt afspreken met anderen, soms ook met geschoolde vrijwilligers via de organisatie Vrijwillige Palliatieve Thuis Zorg om te waken. Zo is de stervende niet alleen en is het vol te houden als de stervensfase een aantal dagen of zelfs een week of langer duurt. Denkt u ook aan rituelen die bij uw dierbare passen, bijvoorbeeld religieuze rituelen. Bedenk dat stilstaan bij het verdriet van afscheid nemen waardevol is, en ook helpt bij het verwerken en het later terugblikken op zo'n intensieve periode.



Zorg na het overlijden

Na het overlijden van uw dierbare kan de laatste zorg worden verleend, zoals wassen en aankleden. Dat kunt u laten verzorgen door een uitvaartcentrum of door de verpleegkundigen of verzorgenden. Maar u kunt het wassen en aankleden ook zelf doen. Het kan fijn zijn om zo uw dierbare nog aan te raken.

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

Vragen over de stervensfase en overlijden

Wilt u meer weten over de stervensfase of het overlijden? Dan kunt u deze vragen stellen aan uw zorgverlener.

- Kunt u mij waarschuwen als het overlijden nadert?
- Wie kan mij helpen met waken? Zijn er vrijwilligers die we in kunnen schakelen?
- Wat als mijn dierbare overlijdt terwijl ik er niet bij ben?
- Welke spirituele of religieuze zorg is er voor ons mogelijk?
- Hoe voelt iemand zich zonder te eten of te drinken?
- Wat kunt u doen aan luidruchtige ademhaling door slijmvorming?
- Wat kunt u doen als er sprake is van ernstige stijfheid of forse tremoren?
- Wat moet of kan ik als naaste doen bij het overlijden en daarna?
- Kan ik als nabestaande de arts nog een keer spreken?
- Welke nazorg kan ik krijgen?

Tips

- Als er een belastende behandeling of operatie wordt voorgesteld terwijl uw dierbare er al slecht aan toe is, vraag dan aan de arts hoe noodzakelijk de behandeling is, ondanks alle emoties die er bij u kunnen zijn.
- Veel verpleeghuizen bieden naasten de mogelijkheid om tijdens de laatste dagen te blijven overnachten. Als u dat wilt, vraag er dan op tijd naar.



A series of horizontal dotted lines spanning the width of the page, intended for writing or drawing.

Colofon

De gesprekshulp de ziekte van Parkinson is ontwikkeld op basis van de Gesprekshulp Dementie. Het origineel is samengesteld door:

Redactie

- Dr.ir. Jenny T. van der Steen, LUMC en Radboudumc
- Drs. Carla C.M. Juffermans, LUMC
- Freek Gilissen, VUmc
- Dr. Yvette M. van der Linden, LUMC
- Prof. dr. Raymond T.C.M. Koopmans, Radboudumc en stichting de Waalboog

Bron

Van der Steen JT, Juffermans CCM, Gilissen F, van der Linden YM, Koopmans RTCM. Gesprekshulp de latere levensfase bij dementie: Tijdige informatie en voorbeeldvragen voor mensen met dementie en hun naasten. Leiden: LUMC, 2019. 1^e editie. De volgende editie zal geplaatst worden op: www.lumc.nl/org/unc-zh/

Verantwoordelijk voor de aanpassingen voor de gesprekshulp voor de late fase van de ziekte van Parkinson zijn:

- Herma Lennaerts, MSc, Radboudumc & ParkinsonNet, Nijmegen
- Miriam Leenders, Parkinson Vereniging, Bunnik
- Drs. Jelly Nooi, specialist ouderengeneeskunde, Silverrade / Lyvore
- Dr. Mirthe Ponsen, neuroloog, Meander Medisch Centrum

Vormgeving

Engelen & de Vrind, Leiden



Radboudumc



Meer lezen

Algemeen

Stervensfase: <https://www.oncoline.nl/stervensfasefolder> of een lokale afscheidswijzer <https://afscheidswijzer.nl/>

Mantelzorg: <https://mantelzorg.nl/>

Gespecialiseerde zorgverleners in de behandeling en begeleiding van de ziekte van Parkinson: www.parkinsonnet.nl

Laatste levensfase

De laatste fase van de ziekte van Parkinson: bespreken en vastleggen Beleidsadvies(2015). Parkinson Vereniging. <https://www.parkinson-vereniging.nl/overig/informatiedossiers/laatste-levensfase>

Ook kunt u de voorlichtingsfilm Laatste levensfase bij de ziekte van Parkinson bekijken.

Mantelzorg

Het Zorgboek Parkinson(ismen) en de naasten geeft veel praktische informatie over de mantelzorg zelf. Daarnaast geeft het boek veel informatie over ondersteuning van de mantelzorger en wijst het de weg in het woud van regelingen rond de zorg. Het zorgboek is te bestellen via: <https://www.parkinson-vereniging.nl/overig/vereniging/informatiemateriaal>

Verpleeghuis

Op de website van de Parkinson Vereniging kunt u lezen welke verpleeghuizen bij u in de buurt expertise hebben op het gebied van Parkinson. <https://www.parkinson-vereniging.nl/overig/informatiedossiers/verpleeghuiszorg>

Er is een brochure beschikbaar over 'Parkinson en Verpleeghuizen' via <https://www.parkinson-vereniging.nl/overig/informatiemateriaal/brochures>

Reanimatie en euthanasie

<https://www.nvve.nl/wat-euthanasie>

Folder Parkinson & psychose

<https://www.parkinson-vereniging.nl/overig/informatiemateriaal/brochures>

