

Advance care planning bij de ziekte van Parkinson

03-03-2022

dr. A.L.A.J. Hommel

Onderzoeker / specialist oudergeneeskunde



Inhoud

Advance care planning

- **Wat, Waarom , Wanneer, Wie**

Scenario's

- **Vertegenwoordiging. "Konden we het hem nog maar vragen."**
- **Slikproblemen: "Ik kan mijn medicatie niet goed innemen."**
- **Sterven: "Ik wil niet ondragelijk lijden."**
- **Kunstmatige vocht- en voeding: "Ik wil geen kasplantje worden."**
- **Verpleeghuisopname? "We houden het samen niet meer vol"**

Ontwikkelingen

Wat is advance care planning?

- **Pro-actieve zorgplanning**
- **Kenmerken:**
 - Tijdig informatie krijgen
 - Vooruitdenken
 - Plannen maken
 - Plannen bespreken en vastleggen



Waar denkt u aan bij advance care planning?

Voorbeeld zorgplanning

Dhr. van Mander krijgt te horen dat hij de ziekte van Parkinson heeft.

Zijn vader had ook de ziekte van Parkinson en kreeg na jaren ziekte last kreeg van geheugenproblemen en uiteindelijk dementie.

Dhr. maakt een afspraak bij de notaris om in een levenstestament om wettelijk vertegenwoordiging vast te leggen.



Voorbeeld zorgplanning

Dhr. van Haarlem heeft steeds meer hulp nodig bij de dagelijkse verzorging. Zijn vrouw helpt hem, maar krijgt zelf ook meer gezondheidsklachten.

Hij vraagt zich af wat er mogelijk is aan professionele zorgondersteuning.

Hij maakt een afspraak met de parkinsonverpleegkundige om dit te bespreken.



Voorbeeld zorgplanning

Mevr. Ruysch krijgt steeds meer problemen van de ziekte van Parkinson

Ze heeft altijd troost geput uit het idee dat als het echt erg wordt ze om euthanasie kan vragen.

Mevr. maakt een afspraak met de huisarts om te bespreken hoe dit eigenlijk in zijn werk gaat.



Wat is advance care planning?



Wilsverklaring

- Niet behandelverklaring
- Euthanasieverklaring

Wensen bespreken met medisch team

- Reanimatie en beademing
- Kunstmatige vocht- en voeding
- Behandelbeperkingen
- Euthanasie

Wensen bespreken met naasten

- Vertegenwoordiging
- Behandelvoorkeuren
- Voorkeuren in zorgondersteuning
- Testament
- Voorkeuren m.b.t. uitvaart

Wat is advance care planning?

- **Een continue proces van gesprekken**
- **Doelen:**
 - Ziektefase begrijpen
 - Delen persoonlijke voorkeuren
 - Delen behandelwensen.
 - Delen levenswaarden

“welke zorg of
behandeling past
het beste bij mij?”

Voorbeeld levenswaarden

Mevr. Bloemaert en dhr. Moreelse hebben late-fase ziekte van Parkinson en verblijven in het verpleeghuis.

Mevr. Bloemaert vraagt om euthanasie, omdat de impact van de ziekte op haar leven ondragelijk is geworden. Ze legt uit dat ze altijd sociaal zeer actief is geweest en nooit veel thuis was. Nu kan ze 'niets' meer.

Dhr. Moreelse geeft bij navraag zijn levenskwaliteit een 8. Hij was altijd als snel tevreden. Als de buurman op de koffie kwam, was de dag al geslaagd. Hier in het verpleeghuis komen de burens iedere dag op de koffie.



Wanneer advance care planning?

Liever te vroeg dan te laat

Hoe vaak komen ziekteverschijnselen voor?

Spraakproblemen

Aanwezig: 93%



Ernstig: 43%



692 mensen onderzocht met een gemiddelde ziekte duur van 15 jaar

Hoe vaak komen ziekteverschijnselen voor?

Parkinsondementie

Aanwezig: 40%



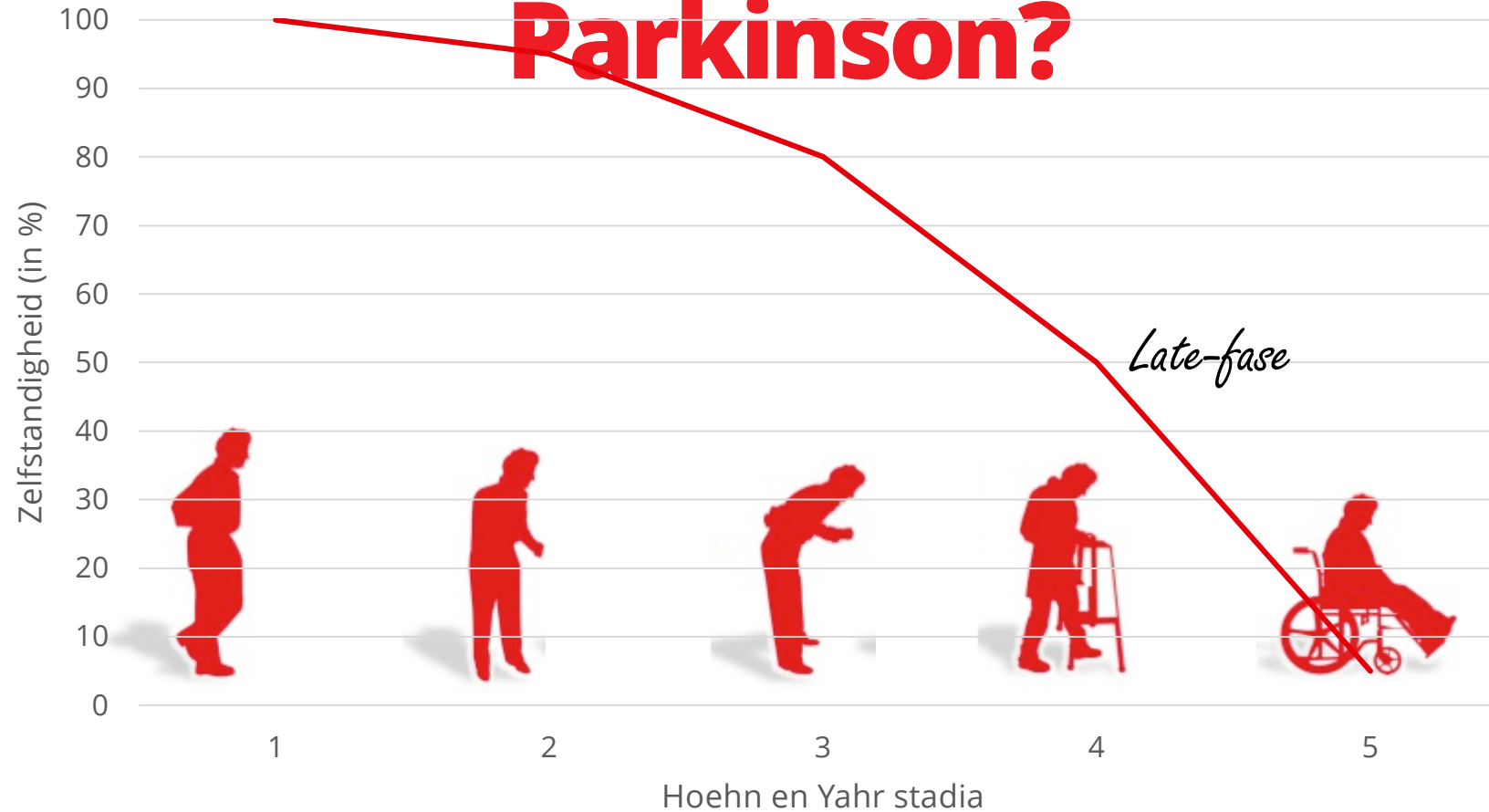
692 mensen onderzocht met een gemiddelde ziekte duur van 15 jaar

Wanneer advance care planning?

Liever te vroeg dan te laat.

Op het moment dat het onderwerp actueel is.

Wat is het beloop van de ziekte van Parkinson?



Wanneer advance care planning?

Liever te vroeg dan te laat.

Op het moment dat het onderwerp ter zake is.

Hulpmiddel voor hulpverlener:

- **Iemand vraagt om gesprekken over levenseindezorg.**
- **Iemand verliest hoop of heeft angst voor de toekomst.**
- **Vallen**
- **Verslikken**
- **Problemen met denken of waarnemen (hallucinaties)**
- **Moeite met praten**
- **Ongeplande ziekenhuisopname.**

Waarom advance care planning?

Mensen voelen zich vaak onvoorbereid

Interview nabestaanden: 'achter de

"Ik had een rondleiding in een verpleeghuis en sprak de manager. Ze vertelde enthousiast over alle mogelijke therapeutische activiteiten. Ik legde haar uit dat mijn man bedlegerig was en niet meer kon meedoen. Ze reageerde verbaasd en vroeg waarom ik niet naar het hospice was gegaan."

Lennaerts-Kats, et al. J Park Dis. 2020

Interview nabestaanden: 'onduidelijke

"Het was te laat om over belangrijke zaken te praten. Qua communicatie, ook met schrijven, kon hij niet meekomen. De partner moet het dan bedenken. Dat moet voorkomen worden."

Lennaerts-Kats, et al. J Park Dis. 2020

Interview nabestaanden: 'te weinig

“Er was niemand die de leiding nam. Geen professional die ons bij de hand nam en zei: ‘hey jongens, dit is de situatie en dat betekent zus en zo. Jullie moeten op dit en dat gaan letten.”

Lennaerts-Kats, et al. J Park Dis. 2020

Interview nabestaanden: 'spanningen in

"We hebben lang getwijfeld over palliatieve sedatie. *[Hoe pakten jullie dat aan?]* "We spraken erover in de garage, zodat hij het niet kon horen." [...] *[Wat deed dat met jullie?]* "Het was moeilijk. Mijn schoonmoeder was erg overbelast en wilde gaag sneller starten met sedatie. Wij zagen uiteindelijk ook dat hij angstig en onrustig was."

Lennaerts-Kats, et al. J Park Dis. 2020

Waarom advance care planning?

Mensen voelen zich vaak onvoorbereid

We weten dat het werkt:

- **Meer ingevulde wilsverklaringen**
- **Grotere kans dat de zorg past bij wensen / voorkeuren.**
- **Lagere kans op ziekenhuisopname in de late-fase van de ziekte**
- **Minder intensieve behandelingen in de late-fase van de ziekte**
- **Grotere kans op opname op een hospice**
- **Grotere kans op overlijden op plek van voorkeur (vaak thuis)**

Wie doet advance care planning?

Alle hulpverleners

- Tijd maken voor gesprek
- Vragen beantwoorden

Hoofdbehandelaars

huisarts, neuroloog, specialist oudergeneeskunde, parkinsonverpleegkundige

- Aanzet geven voor gesprek
- Regelmatig evalueren (1x per jaar)
- Goed documenteren

Ondersteunend

logopedist, psycholoog, parkinsonverpleegkundig, tolk, geestelijk verzorgende

- Helpen bij het gesprek

Vragen?



Scenario 1. Vertegenwoordiging

Dhr. Ter Brugghen is een weduwnaar met 2 zonen. Hij heeft de ziekte van Parkinson met een geleidelijk beloop.

Hij wordt na 12 jaren opgenomen in het verpleeghuis met dementie ten gevolge van de Parkinson.

Hij heeft 2 zonen. Één zoon komt veel langs en ziet vader geleidelijk aan achteruit gaan. De andere zoon komt minder vaak langs (want is erg druk) en heeft minder zicht op de achteruitgang

Dhr. krijgt een forse longontsteking en de arts twijfelt over insturen naar het ziekenhuis. Hij is wilsonbekwaam ter zake.



Scenario 1. Vertegenwoordiging

De arts bespreekt het insturen naar het ziekenhuis.

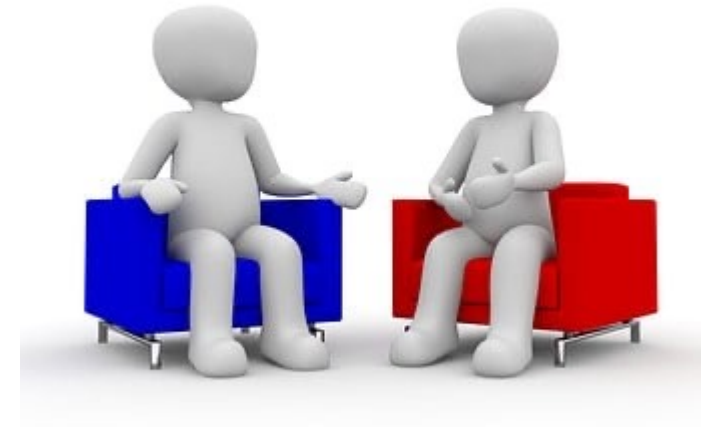
Voordelen:

- **Grotere kans om te overleven.**

Nadelen:

- **Grotere kans op acute verwardheid (delier).**
- **Grotere kans op sterven in vreemde omgeving.**
- **Grotere kans om te overleven in verslechterde toestand**
- **(mindere aandacht voor verminderen van symptomen)**

Beide zonen willen iets anders.



Scenario 1. Vertegenwoordiging

Wie beslist volgens u?

Scenario 1. Vertegenwoordiging

Wanneer is iemand wilsonbekwaam ter zake?

Iemand is niet meer in staat tot:

- **Informatie tot zicht te nemen**
- **Informatie te begrijpen**
- **Keuzeopties te wegen**
- **Een besluit te maken**

Uitgangsprincipes

- **Proportionaliteit**
- **Ook in geval van wilsonbekwaamheid is het gesprek en de voorkeur van de cliënt belangrijk.**

Scenario 1. Vertegenwoordiging

De wet wijst, in volgorde van eerst aangesprokene, als vertegenwoordiger aan:

- **De curator of mentor (=benoemd door de rechter)**
- **Een schriftelijk gemachtigde (=benoemd door de persoon zelf)**
- **De echtgenote, geregistreerd partner of andere levensgezel**
- **Een ouder / kind / broer of zus**

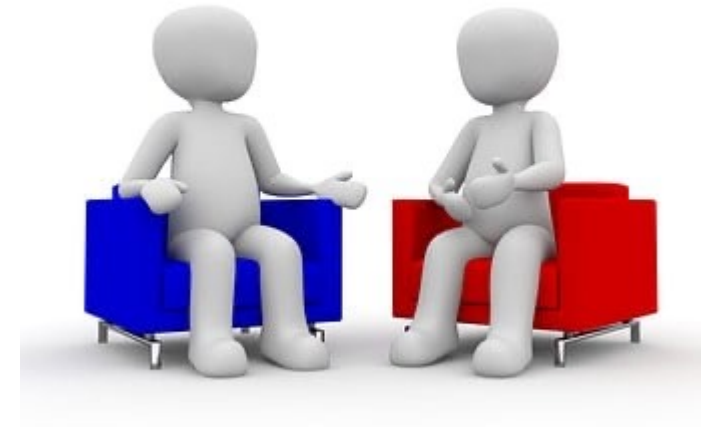
De 2 zonen van dhr. Ter Brugghen hebben evenveel aanspraak op de rol van vertegenwoordiger.

Scenario 1. Vertegenwoordiging

De arts gaat in gesprek met dhr. en beide zonen. Het belangrijkste doel is niet met elkaar in discussie gaan, maar reconstrueren wat dhr. zelf gewild zou hebben, zou hij wilsbekwaam zijn.

Op basis van de reconstructie (uitingen van ongenoegen van de afgelopen tijd, eerder afhoudende houding van zorg, slechte prognose) wordt besloten dhr. toch niet in te sturen.

Beide zonen kunnen hier uiteindelijk achter staan.



Scenario 2. Slikproblemen

Mevr. Van Honthorst heeft gevorderde ziekte van Parkinson met hinderlijke motorische fluctuaties.

Sinds kort kan ze, als haar parkinson-medicatie uitwerkt, niet meer goed slikken. Extra medicatie innemen lukt dan niet goed.

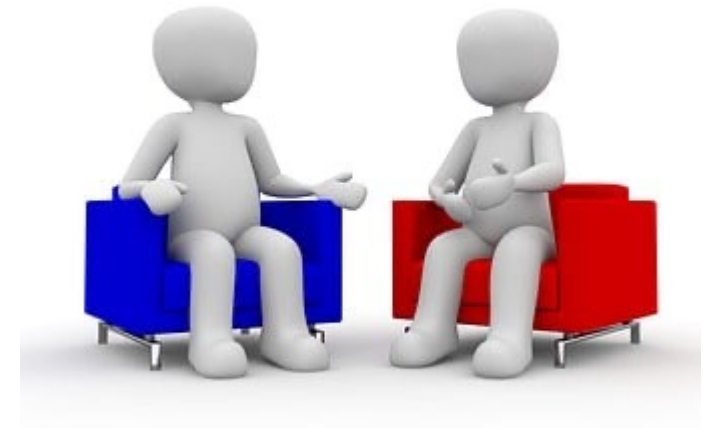
Door de slikproblemen komt ze eigenlijk iedere dag medicatie tekort, waardoor de slikproblemen toenemen.



Scenario 2. Slikproblemen

Bij aanhoudende wearing-off door slikproblemen zijn er de volgende opties:

- **Plaatsen van sonde**
- **Niet-orale toediening van medicatie**
- **Palliatieve sedatie**
- **'Watchfull waiting'**



Scenario 2. Slikproblemen

Plaatsen van sonde

Voordelen

- **Medicatie-toediening is in gemalen variant weer mogelijk**

Nadelen

- **Is vaak niet mogelijk doordat**
 - Het toch enige slikfunctie vergt
 - Het verdragen moet worden
- **Verlies van kwaliteit van leven door irritatie en nog moeizamer eten / slikken**
- **Tijdelijke oplossing**

Scenario 2. Slikproblemen

Niet-orale medicatie

Neupro pleister

- Waarschijnlijk niet potent genoeg
- Geeft regelmatig bijwerkingen

Levodopa rectaal

- Waarschijnlijk niet potent genoeg

Apomorfine subcutaan

- Vergt veel deskundigheid
- Waarschijnlijk te veel bijwerkingen

Scenario 2. Slikproblemen

Palliatieve sedatie

Midazolam subcutaan of via pomp met als doel het bewustzijn te verlagen

Passend als slikproblemen een refractair symptoom zijn

Levensverwachting korter dan 2 weken

Scenario 2. Slikproblemen

'Watchfull waiting'

Ernstige slikproblemen kunnen een uiting zijn van begin stervensfase.

Goede observatie is belangrijk om tijdig onnodig lijden te kunnen behandelen.

Scenario 2. Slikproblemen

Mevr. Van Honthorst eet en drinkt sinds de slikproblemen nauwelijks en is afgevallen. Ze heeft gevorderde Parkinson met een verminderde kwaliteit van leven.

Haar arts legt haar uit dat de slikproblemen horen bij de laatste fase van de ziekte van Parkinson en het begin van de stervensfase kan zijn. Er wordt afgesproken vooral de symptomen te behandelen (pijn, stijfheid) met zo nodig wat midazolam. Er is met mevrouw besproken dat midazolam sedeert en dat bij een continue gebruik sprake is van palliatieve sedatie.

Mevrouw heeft uiteindelijk geen continue gebruik nodig, maar gaat wel geleidelijk rustig binnen een maand.

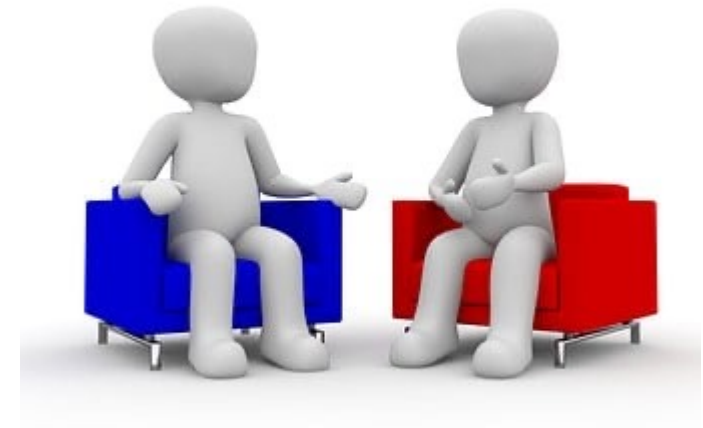


Scenario 3. Sterven

Mevr. Ruysch krijgt steeds meer problemen van de ziekte van Parkinson

Ze heeft altijd troost geput uit het idee dat als het echt erg wordt ze om euthanasie kan vragen.

Mevr. maakt een afspraak met de huisarts om te bespreken hoe dit eigenlijk in zijn werk gaat.



Scenario 3. Sterven

Euthanasie of hulp bij zelfdoding

= actief beëindigen van het leven op verzoek

Uitgangspunten

- Euthanasie is strafbaar, tenzij het door een arts op een zorgvuldige wijze gebeurt.
- Alleen patiënt kan om euthanasie vragen (bijzondere rol wilsverklaring)
- Medische oorzaak moet onderliggend zijn
- De arts is niet verplicht tot euthanasie
- Euthanasie moet gemeld worden en achteraf getoetst

Scenario 3. Sterven

Criteria zorgvuldige euthanasie:

- **Vrijwillige vraag waar goed over is nagedacht**
- **Uitzichtloos en ondragelijk lijden**
- **Informereren over situatie en vooruitzicht**
- **Geen redelijke andere oplossing**
- **Onafhankelijk arts moet geraadpleegd worden**
- **Uitvoering is medisch zorgvuldig**

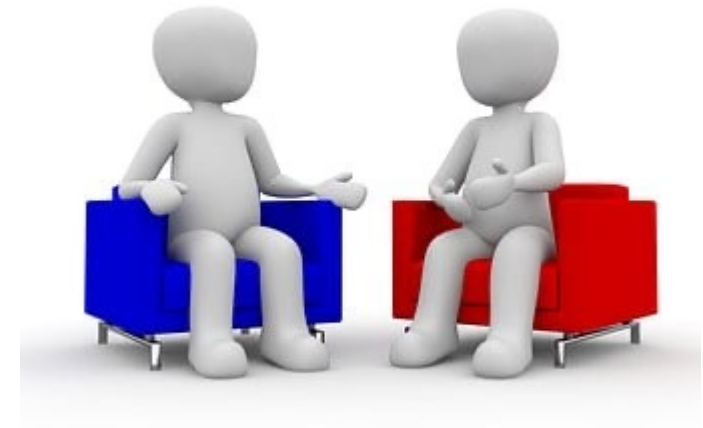
Scenario 3. Sterven

7 jaar later:

Mevrouw Ruysch krijgt last van een opeenstapeling van parkinsonklachten: moeilijker praten, vermoeidheid, snel verward, loopproblemen en incontinentie. Ze kan niet meer zelfstandig wonen en een verpleeghuisopname dreigt.

In een goed gesprek met haar man besluit ze dat ze zo niet verder wilt.

De huisarts besluit de euthanasiewens op te pakken.



Scenario 3. Sterven

Proces euthanasie:

- **Verschilt per vraag, maar vaak meerdere gesprekken nodig over een periode van weken.**
- **Psychiatrische of medisch-specialistische problematiek vergen extra consultaties en dus ook meer tijd.**
- **Consultatie SCEN-arts**
- **Bereiding apotheek**
- **Afspraken over afstemming betrokkenen**

Scenario 3. Sterven

Uitvoering euthanasie:

- **Per injectie**
- **Hulp bij zelfdoding**

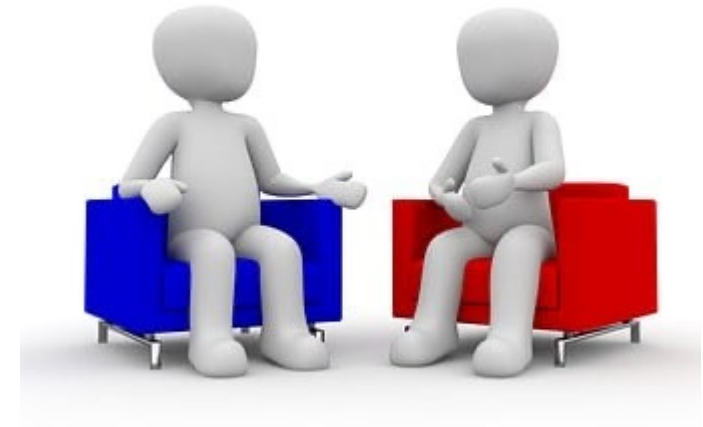
Scenario 3. Sterven

Mevrouw Ruysch en de huisarts bespreken de euthanasiewens goed. De uitgebreide gesprekken versterken het gevoel dat euthanasie bij mevrouw het juiste is om te doen.

Er wordt een datum afgesproken.

De euthanasie verloopt, in bijzijn van haar kinderen, naar tevredenheid.

Na afloop wordt de gemeentelijk lijkschouwer gebeld en de RTE geïnformeerd. De euthanasie wordt beoordeeld als zorgvuldig.



Scenario 4: kunstmatige vocht- en voeding

Dhr. van Baburen heeft al 18 jaar de ziekte van Parkinson en verliest langzaam gewicht.

Dit komt door meerdere factoren. Verminderde smaak (reukverlies), trager eten en snel vol zitten zorgen voor minder intake. Overbeweegelijkheid zorgt voor meer verbruikt van energie.

De diëtist is ingeschakeld en geeft aan dat er met bijvoeding niet voldoende herstel van gewicht is.



Scenario 4: kunstmatige vocht- en voeding

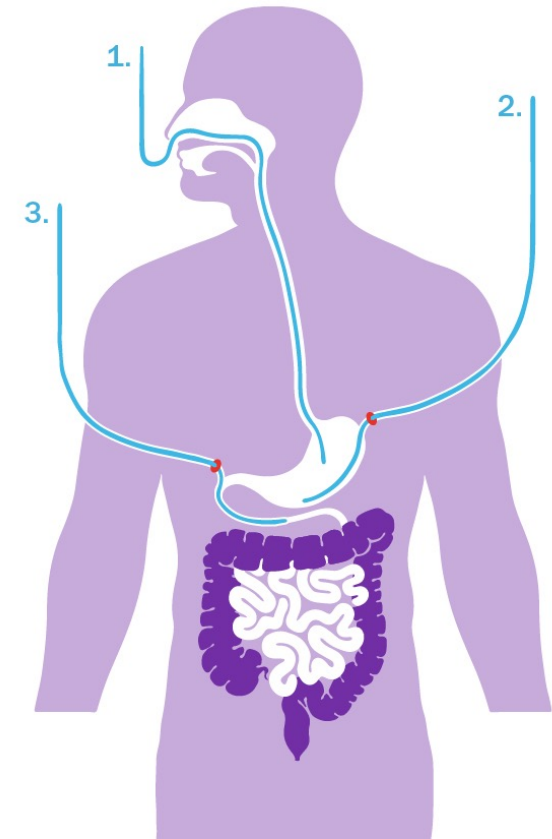
Sondevoeding:

- **Via de neus naar de maag**
 - Wisselen iedere 6 weken
- **Via de buikwand naar de maag (PEG)**
 - Duurzamer, maar ingrijpend om te plaatsen

Verloopt via MDL-arts of radioloog

Portionering m.b.v. dietist

- Bolussen
- Continue



Scenario 4: kunstmatige vocht- en voeding

Wel/ geen sondevoeding afhankelijk van:

- **Prognose van de oorzaak**
 - Tijdelijke infectie of ongeneeselijk gewichtsverlies
- **Haalbaarheid doel**
 - Verbeterd de kwaliteit van leven?
- **Verwachte complicaties**
 - Bijv. risico's bij verwardheid
- **Maar ook; wensen t.a.v. stervensfase**

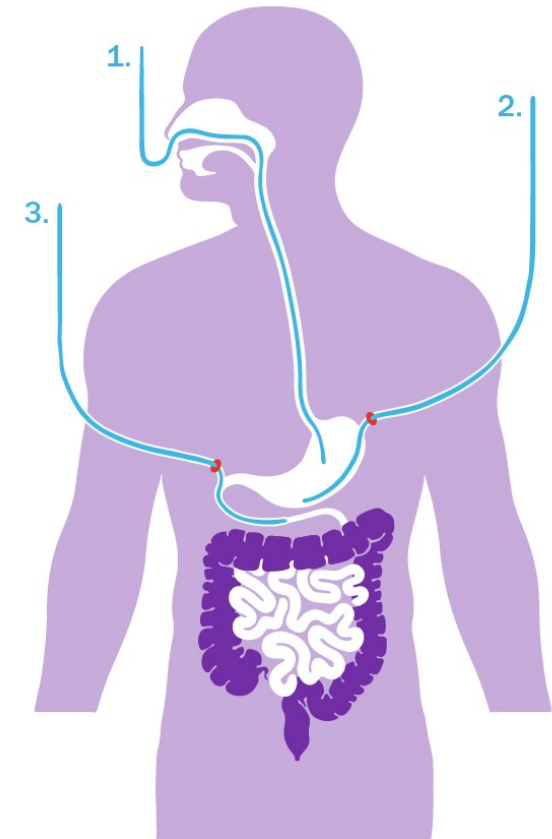


Scenario 4: kunstmatige vocht- en voeding

Het besluit tot geen sondevoeding is een voorbeeld van een niet-behandelafsprak.

Mijn ervaring:

- Stoppen met langdurige sondevoeding is heel moeilijk
- Besluiten tot het niet inzetten van sondevoeding is lastiger als het niet eerder besproken is
- In de late-fase ziekte van parkinson en parkinsonisme is nagenoeg iedereen gebaat bij helderen niet-behandel afspraken



Scenario 4: kunstmatige vocht- en voeding

Dhr. van Baburen besluit na een goed overleg geen sondevoeding te wensen, want hij “wilt geen slangen aan zijn lijf.”

Het gewichtsverlies wordt geaccepteerd.

Dhr. wordt mede geleidelijk zwakker, vermoeider en slaapt na verloop van tijd ook meer overdag. Op den duur komt dhr. zijn bed niet meer uit en start de stervensfase. Hij overlijdt rustig.



Scenario 5: Verpleeghuisopname

Mevr. van de Velde heeft al ruim 11 jaar de ziekte van Parkinson. Sinds 2 jaar heeft ze meer moeite met bewegen en overzicht houden. Ze heeft moeite met zichzelf verzorgen en krijgt dagelijks hulp van de thuiszorg.

Dan krijgt mevr. COVID. Ze is hier 2 weken flink ziek van, maar hersteld. Na het herstel heeft ze meer last van vermoeidheid en kan ze slechter bewegen dan eerst. Het lukt haar niet meer om zelfstandig naar het toilet te lopen.



Scenario 5: Verpleeghuisopname

Wetten die financiering van de zorgondersteuning regelen:

Zorgverzekeringswet (ZVW)

- **Alle kortdurende verzekerbare behandelingen en zorg**

Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO)

- **Alle regionale te regelen zorgondersteuning**

Wet Langdurige Zorg (WLZ)

- **Alle langdurige zorg, zoals verpleeghuis**

Scenario 5: Verpleeghuisopname

De thuiszorg kan mevr. Van de Velde niet ondersteunen, want ze kunnen niet voor iedere toiletgang langskomen.

De huisarts stelt vast dat er een aanzienlijk risico is bij thuisblijven. Dit risico is acuut (vallen, verwaarlozing en vervuiling), maar geen reden voor ziekenhuisopname.

Hij meldt mevr. aan voor een spoedopname in het verpleeghuis.



Scenario 5: Verpleeghuisopname

Mogelijkheden spoedopnamen:

- **EJKO**
- **TOKO**
- **Crisisopnamen**

Gefinancierd als 'Eerstelijnsverblijf' (ELV) via de zorgverzekeraar.

Scenario 5: Verpleeghuisopname

Tijdens de EHKO-opname geeft mevr. aan dat ze graag op termijn terug naar huis wilt en niet naar een verpleeghuis. De behandeltherapeuten worden betrokken en er wordt vastgesteld dat er revalidatie mogelijk is.

Het belangrijkste doel van revalidatie is: korte stukken veilig en zelfstandig kunnen lopen, met name door trainen van de conditie.



Scenario 5: Verpleeghuisopname

Mogelijkheden kortdurend verblijf in het verpleeghuis:

- **Respijtzorg**
- **Herstelzorg**

Gefinancierd als 'Eerstelijnsverblijf' (ELV) via de zorgverzekeraar.

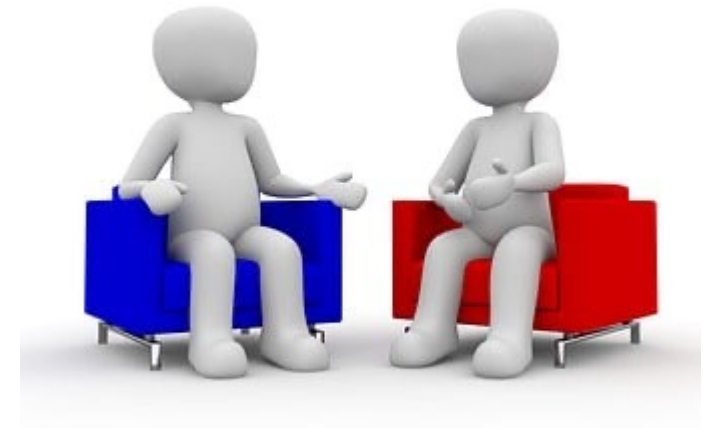
- **Revalidatie**

Gefinancierd als 'Geriatrische revalidatie' (GRZ-DBC) via de zorgverzekeraar.

Scenario 5: Verpleeghuisopname

Ondanks 6 weken intensieve revalidatie verbetert mevrouw niet. Ze blijft vermoeid en is niet goed in staat om aan de therapieën deel te nemen. In een multidisciplinair teamoverleg bespreken de therapeuten de verwachtingen; herstel is onwaarschijnlijk.

Het slechte nieuws wordt met mevrouw besproken. De medewerker van het klantbureau gaat mevrouw informeren over de mogelijkheden van verpleeghuisopname.



Scenario 5: Verpleeghuisopname

Mogelijkheden langdurig verblijf in het verpleeghuis:

- **Psychogeriatrische afdeling (dementie)**
- **Somatische afdeling (overige ziekten)**
- **Gespecialiseerde afdeling (Parkinson, Jonge mensen met Dementie, Niet-Aangeboren Hersenletsel, Psychiatrie, Huntington, Korsakov)**

Gefinancierd vanuit 'zorg-zwaartepakket 5-8' (ZZP) via de WLZ.

Scenario 5: Verpleeghuisopname

Mevr. moet erg wennen in het verpleeghuis, maar kan uiteindelijk de voordelen ervan inzien. Ze hoeft zich een stuk minder zorgen te maken over haar veiligheid. Ze is nu veel onder de mensen en minder eenzaam.

Na een periode van 6 weken durft ze te zeggen dat ze gewend is aan de opname.



Ontwikkelingen

Er zijn meerdere instrumenten ontwikkeld om advance care planning makkelijker te maken

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

- **Handreiking “laatste levensfase”**
- **Gesprekshulp Late fase ziekte van Parkinson**
- **Gesprekshulp Late fase Parkinsonismen**
- **ParkinsonTV laatste levensfase**
- **Werkboek + werkproces Advance Care Planning bij Parkinson**

Ontwikkelingen

Bestaat uit 3 delen

- **Ziekte en zorg**
- **Behandeling en keuzes**
- **De naaste**

Iedere deel bestaat uit

- **Informatie**
- **Voorbeeldvragen**

Gesprekshulp voor de late fase van de ziekte van Parkinson

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



Ontwikkelingen

Voorbeeld:

Hoofdstuk "Beslissen over behandelingen"

Voorbeeldvragen:

- **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?**
- **Kan ik mijn wensen over zorg aan het levenseinde al vastleggen, en zo ja: hoe?**

Gesprekshulp voor de late fase van de ziekte van Parkinson

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



Kernpunten

Bespreek tijdig met naasten en hulpverleners de toekomst.

Geen onderwerp is taboe. Praat ook over de dood, euthanasie, palliatieve sedatie, verpleeghuisopname en ingrijpende behandelingen.

Maak gebruik van beschikbaar kennis en hulpmiddelen.



Advance care planning bij de ziekte van Parkinson

03-03-2022

dr. A.L.A.J. Hommel

Onderzoeker / specialist oudergeneeskunde

