



Mijn naam is Saskia van der Geest en zoals jullie wellicht al lezen ben ik SO en sinds kort ook kaderarts palliatieve zorg. Daarnaast ben ik ook verbonden aan ParkinsonNet.

Een SO is een ouderenarts die werkzaam is buiten het ziekenhuis. Dit in tegenstelling tot een geriater die ouderenarts is in het ziekenhuis.

Naast mijn werk in verpleeghuis Weddesteyn, bieden wij ook ondersteuning aan huisartsen en wijkverpleegkundigen door bezoeken aan huis om mee te denken en ben ik verbonden aan het hospice in Woerden, waar ik de medische zorg overneem als de huisarts te ver weg woont.

Sinds een aantal maanden ben ik ook kaderarts pall. zorg. Een extra opleiding gevolgd in de zorg voor mensen die niet meer kunnen genezen.

Daarnaast ben ik lid van parkinsonnet, maar ik moet eerlijk bekennen dat ik een "slapend lid" ben geworden door al mijn andere werkzaamheden.

Ik wil de organisatie en met name Yvonne zeer danken voor de uitnodiging om een bijdrage te leveren aan dit belangrijke onderwerp.

Voor mij de eerste live kennismaking met het parkinsoncafe.

Ik was onder de indruk te horen hoe groot de opkomst is en dat mensen uit de wijde omgeving dit weten te vinden. Complimenten aan de organisatie van het parkinsoncafe. Steun vinden bij lotgenoten, zowel als je de ziekte als Parkinson hebt

of mantelzorger bent, is mijn inziens een belangrijke stap, evenals je laten informeren over de ziekte die je hebt en dat wat je kunt verwachten.

Dit zal maken dat je beter voorbereid bent op wat gaat komen in het verdere verloop. Dat is ook een mooie brug naar het onderwerp van vandaag want dat gaat heel erg over het kijken naar die toekomst.

Daarover na denken en dingen zonodig vast leggen, dan is wat advanced care planning= pro-actieve zorgplanning

En zoals jullie net op het filmpje zagen gaat dat veel verder dat medische zaken vast te leggen, maar dat is ook nadenken over of je huis geschikt is om te blijven wonen als je verder achteruit gaat en wat als je partner de zorg niet meer kan bieden of wegvalt, heb ik voldoende hulp om mijn heen, of wie je als vertegenwoordiger wilt als je dat zelf niet meer kunt.

Ik zal me met name richten op de medische zaken. Ik hoop jullie meer kennis te geven over de diverse termen die worden gebruikt, over wat je kunt verwachten bij achteruitgang en waar je hulp bij een gesprek kunt vinden.

Nog goed om te noemen realiseer ik me dat het niet een leuk onderwerp is om het over te hebben, want allemaal willen we ons bezig houden met het leven.

Dus wat ik hoop is dat deze ochtend je meer kennis brengt en maakt dat jullie gaan nadenken en wellicht dingen vastleggen en dat dit dusdanig rust brengt dat je weer verder kunt leven

VERSCHIL PALLIATIEVE - EN TERMINALE ZORG



2 termen die veel gebruikt worden, maar wel eens door elkaar worden gebruikt. Terminaal, het woord zegt het al, is de zorg die we aan iemand geven in het laatste stukje van het leven, als iemand in de terminale fase is. We hebben het dan grofweg over de laatste weken tot ongeveer max. 3 maanden. Je weet dan over het algemeen dat het einde nadert. De zorg is dan vooral gericht op hoe kan iemand en zijn fam. op een zo goed mogelijke manier richting het overlijden.

Palliatieve zorg begint al veel eerder. Het is de zorg die we geven aan iemand in de palliatieve fase. Dat is de fase dat iemand niet meer beter kan worden, en die is vooral gericht op de kwaliteit van leven en minder op levensverlenging. Dit is een fase die wel een jaar of jaren kan duren, dat is niet te voorspellen. Bij een ziekte als kanker is dat vaak beter te bepalen, bv het moment dat iemand uitzaaiingen heeft. Vaak wordt dan nog wel rekkende medicatie gestart, maar je weet dat genezing er niet meer in zit.

Bij een chronische ziekte als de ziekte van Parkinson, maar ook bv hartfalen of COPD, is die palliatieve fase veel moeilijker te bepalen. Overigens kun je denken: ik heb een ziekte die niet overgaat, dus ik zit in de palliatieve fase, maar zo wordt niet gedacht. Het is de fase dat je fors achteruit gaat.

Kenmerken dat je in die fase bent gekomen is bv

1) dat het instellen van parkinsonmedicatie niet meer tot het gewenste effect leidt

- 2) Verder als je bv complicaties ontwikkeld als gevolg van Parkinson, bv toenemende slikproblemen, vaak infecties, frequent vallen of forse gewichtsafname.
- 3) Ook als je toenemende ondersteuning bij de zorg nodig hebt of opgenomen wordt in het verpleeghuis of herhaaldelijk in het ziekenhuis wordt opgenomen.



- Verloop ziekte
- Levensverwachting
- Kans dementie
- Verpleeghuis
- Plaats overlijden

Aan de ziekte van Parkinson zul je niet overlijden. Je kunt wel aan complicaties ervan overlijden. Je kun bv een longontsteking krijgen doordat je je verslikt hebt. Je kunt ook je heup breken door een val en daar niet goed meer van herstellen.

Of je weerstand wordt lager door dat je afvalt en daarmee is ook de kans op een infectie groter.

Daarnaast kun je ook andere ziektes krijgen waar je uiteindelijk overlijdt. Helaas geen garantie dat je geen kanker krijgt of een hartprobleem.

De levensverwachting is over het algemeen ook niet veel korter dan die van iemand zonder de ziekte van parkinson.

Gem. zo'n 2-3 jaar korter.

Hoe jonger de leeftijd waarop je het krijgt hoe groter het verschil, maar de spreiding is groot.

Ongeveer 1 op de 3 tot 1 op de 2 ontwikkelt uiteindelijk een dementie. Over het algemeen na 10-15 jaar. Dit is een andere vorm van dementie die het meeste voorkomt (Alzheimer). En uit zich vaak in trager denken en meer moeite hebben met plannen en overzicht bewaren. Geheugen blijft vaak langer goed. Ook als je geen dementie ontwikkelt zal die traagheid en planproblemen wel mee gaan spelen.

Goed te weten dat van de algemene bevolking ook een flink percentage dementie ontwikkeld: boven de 80 jaar is het zo'n 25 % en 40% boven de 90 jaar.

Als je dus maar lang genoeg leeft dan is die kans best reeel.

Uit een onderzoek van al weer lang geleden bleek dat uiteindelijk 4 van de 10 mensen met een gevorderde ziekte van Parkinson in een verpleeghuis komen te wonen. Dat percentage verwacht ik is dalende gezien dat het steeds moeilijker is om een indicatie voor het verpleeghuis te krijgen, zeker als je alleen lichamelijke beperkingen hebt. De policy van de overheid is dat mensen zo lang thuis moeten blijven.

Ik heb geen onderzoek gevonden waar mensen met de ziekte van parkinson uiteindelijk overlijden, maar in de algemene bevolking overlijdt ongeveer 1/3^e thuis, ruim 1/3^e in een verpleeghuis, 20% in het ziekenhuis en 10% in een hospice Kortom er is weinig tot niets te zeggen over hoe oud je gaat worden, op welke manier je richting het overlijden gaat en waar je plek van overlijden zal zijn. In feite net als bij mensen zonder de ziekte van Parkinson.



Niets menselijk vreemd om niet aan de toekomst te willen denken, het nog even weg te stoppen. Ja nadenken over de toekomst is erg confronterend.

Toch is het mijn inziens wel goed om over na te denken, zeker als je merkt dat je algemeen achteruit gaat, juist bij de ziekte van Parkinson.

Een belangrijke reden is dat je je goed in staat moet zijn om hierover na te denken en het gesprek te voeren. Je kunt je voorstellen dat als jouw denkvermogens achteruit gaan dat dit steeds lastiger wordt.

Het advies is dus niet te wachten tot je in de palliatieve fase bent aangekomen, maar al ruim daarvoor

Dit om te zorgen dat je geen behandeling krijgt die je niet meer had gewild of opgenomen moet worden in een verpleeghuis wat je niet had gewild. Het voordeel is dat het je en je omgeving ook rust kan geven als alles geregeld is en dat je omgeving weet hoe jij er in staat.

Kortom: als je merkt dat je ziekte achteruit gaat, als je merkt dat je geestelijk wat achteruit gaat, als je angstig bent voor de toekomst of als je behoefte hebt aan een gesprek, geef dat aan aan de hulpverlener met wie je goed contact hebt en laat een gesprek plannen.

Het kan overigens ook zijn dat vanuit het ziekenhuis je een gesprek wordt aangeboden. Er is meer aandacht voor het vastleggen van wensen rondom het laatste

stuk.



1 van de vragen die vaak gesteld wordt als we het over advanced care planning hebben is of je al dan niet nog gereanimeerd wilt worden.

Overigens is de kans dat je een hartstilstand gedurende het leven krijgt klein. Reanimatie betreft het weer op gang proberen te krijgen van het hart bij een hartstilstand. Dit gebeurt in eerste instantie als er iemand in de buurt is die hiertoe bekwaam is door hartmassage en mond- op mond beademing. Als er snel een AED wordt ingezet, dat is een automatische externe defibrillator, dan is de kans op slagen groter.

Hoe langer er over heen gaat eerdad de reanimatie wordt gestart hoe groter de periode dat er geen zuurstof naar de hersenen gaan en er verdere beschadiging optreedt.

Bij iemand waar de hersenen al beschadigd zijn, zoals bij de ziekte van Parkinson, is de kans op slagen kleiner, en is ook de kans op achteruitgang groter

Mijn inziens moet je je als je in de palliatieve fase zit, of je kwaliteit van leven als laag ziet, zeker afvragen of je dat nog wilt.

Goed te weten dat er ook een moment kan komen, en vaak is dat als iemand in de palliatieve fase zit, dat je kunt aangeven dat je geen ziekenhuisopname meer wenst of dat je er bv voor kiest niet meer aan de beademing of op de IC te willen komen of dat je kunt besluiten geen antibiotica meer te wensen bij een versliklongontsteking.

De zorg zal dan gericht worden op zo min mogelijk lijden. Benauwdheid/pijn worden zo goed mogelijk behandeld.

Je hebt hierin dus keuze mogelijkheid. Als voorbeeld: in het verpleeghuis zijn best veel mensen waar de afspraak is dat we iemand niet meer insturen naar het ziekenhuis. Vaak omdat dat te belastend is voor iemand met een gevorderde dementie, maar ook als patienten duidelijk aangeven dat ze wel klaar met het leven zijn, We zullen ons dan geheel richten op zorgen dat iemand zo comfortabel mogelijk is en accepteren als iemand gaat overlijden

EUTHANASIE

- 5% van overlijdens
- 6 zorgvuldigheidseisen



Zoals jullie weten is 1 van de manieren om te overlijden is door middel van euthanasie.

Voor de beeldvorming is het goed te beseffen dat het een relatief klein percentage is op het geheel van overlijdens (in 2022 betrof het ongeveer 8700 overlijdens in Nederland op een totaal van ongeveer 170000, dus zo'n 5%)

Nederland is hier vrij uniek in dat de mogelijkheid bestaat. Er zijn slechts enkele andere landen, waaronder België en Zwitserland, waar het mag.

Overigens is ook in Nederland de arts de euthanasie doet strafbaar tot het tegendeel bewezen is en zijn de eisen streng.

Het staat zelfs in het wetboek van strafrecht. Een arts mag in principe iemand niet doden, ook al is het op uitdrukkelijke wens van de patient.

Na een overlijden dmv euthanasie wordt de schouw door een forensisch arts gedaan, die vervolgens contact heeft met justitie een toetsingscommissie gaat uiteindelijk kijken of alles zorgvuldig is gegaan.

Met andere woorden: Ja het mag in Nederland, maar het is nog altijd een complexe procedure die aan veel eisen moet voldoen.

Er zijn 6 zorgvuldigheidseisen waar een arts aan moet voldoen:

- arts moet overtuigt zijn dat iemand het vrijwillig vraagt en dat het weloverwogen is
- er moet sprake zijn van uitzichtloos en ondraaglijk lijden

- er moet geen goede andere oplossing zijn
- de arts moet iemand goed informeren over zijn ziekte en euthanasie en iemand moet dat nog kunnen begrijpen, dus wilsbekwaam zijn
- een onafhankelijke arts moet gevraagd worden en akkoord zijn
- het moet medisch gezien zorgvuldig worden uitgevoerd.

Op internet bij: rijksoverheid euthanasie zorgvuldigheidseisen is een goed filmpje hierover te vinden



- GEEN RECHT, GEEN PLICHT
- OP TIJD
- HERHAALDE GESPREKKEN
- EXPERTISECENTRUM EUTHANASIE

Belangrijk is te weten dat euthanasie geen recht is van de patient en geen plicht van de arts. Voor de meeste artsen geldt dat het de moeilijkste vraag is die een pt jou kan stellen

Goed te beseffen dat lang niet alle artsen mee willen werken aan een euthanasie verzoek en dat kan om verschillende redenen: geloof kan hierin een rol spelen, maar ook iemand niet door willen of kunnen maken

Het is dus niet gezegd dat je een arts hebt die hieraan wil meewerken.

Mede daarom is het belangrijk om hier op tijd het gesprek over aan te gaan. Meestal is het de huisarts die de vraag krijgt om te polsen hoe hij erin staat.

Je hebt dan nog de mogelijkheid om bijvoorbeeld van huisarts te wisselen, mocht je huisarts er niet aan mee willen werken.

Overigens is er altijd de kans dat een huisarts op een gegeven moment wisselt van werkplek of met pensioen gaat, dus blijf hierin alert.

Leg uit wat maakt dat je denkt dat er een moment komt dat je een actuele vraag om een euthanasie gaat hebben. Leg uit welke lijden jij als ondragelijk ziet.

Documenteer je wens hierin op papier met een eigen ondertekening.

Ga vervolgens jaarlijks het gesprek hierover aan met de betreffende arts, opdat er voldoende verslaglegging is.

Realiseer je ook dat een huisarts nooit 100% garantie zal kunnen bieden, want stel je

wens wordt actueel, dan moet de arts er wel van overtuigt zijn dat jouw lijden ondragelijk is en er geen alternatieven zijn. En een huisarts zal ook meestal niet tot uitvoer komen als er sprake is van een depressie.

Van de mensen die deze gesprekken aangaan blijkt overigens maar een klein percentage uiteindelijk dmv euthanasie te overlijden. Wat vaak gezien wordt is dat mensen hun grenzen toch verschuiven. De meeste wensen lijken zich toch aan te passen aan het steeds iets minder kunnen. Of plotseling door iets andere overlijden, of zonder weinig lijden. Of geestelijk uiteindelijk toch te slecht zijn om de wens nog te uiten.

Het kan echter wel rust geven te weten dat je dit hebt geregeld.

Ook goed te weten dat mocht je wens actueel worden en je hebt geen arts die de euthanasie wil uitvoeren, dan je je kunt richten tot het expertisecentrum euthanasie.

Daar werken artsen die bereid zijn, mits iemand aan die zorgvuldigheidseisen voldoet, de vraag kunnen overnemen. Zij komen bij de mensen langs. Overigens is mijn ervaring dat de wachtlijst daar wel lang kan zijn.

PALLIATIEVE SEDATIE



Dan wil ik graag nog de term palliatieve sedatie toelichten. Mede omdat er in mijn ogen misverstanden over bestaan.

Het wordt voor een deel van de mensen als een mooi alternatief gezien voor euthanasie. Het idee dat je in slaap wordt gebracht en zo rustig kunt gaan.

Echter het is zeker geen alternatief voor euthanasie en het is ook niet iets dat je zelf kunt kiezen!

Palliatieve sedatie is het middels medicatie verlagen van iemands bewustzijn in de laatste dagen tot max. 2 weken van iemands leven als er sprak is van ondragelijk lijden waar geen behandeling voor is.

Dit is een beslissing die de arts neemt

Het valt onder normaal medisch handelen, is dus niet strafbaar, hoeft geen onafhankelijke arts voor te komen.

En een belangrijk verschil is dat je er in principe niet sneller door overlijdt.

Je kunt overigens wel aangeven dat je dit een fijn idee vindt, maar uiteindelijk kijkt de arts of je aan de criteria hiervoor voldoet,

Verschillen palliatieve sedatie en euthanasie

	Palliatieve sedatie	Euthanasie
Doel	Verlichten van lijden door verlagen van bewustzijn	Opheffen van lijden door beëindiging van leven
Wanneer	Alleen in de laatste levensfase	Niet alleen in de laatste levensfase
Omkeerbaar	Ja	Nee
Levensverkorting	Nee	Ja
Natuurlijk overlijden	Ja	Nee
Dosering	Op basis van klachten	Snelle overdosering zodat de dood volgt



Via de website van de Parkinson(isme) Vereniging





Via de website van de
Parkinson(isme) vereniging

Eerstvolgende keer:
3 oktober en 31 oktober van 10-12
Plaats Bunnik



VRAGEN?

“leven toevoegen aan de dagen,
geen dagen aan het leven”

Cicely Saunders

“wie de dood ziet, ziet het leven”

Sander de Hosson