

samenvatting richtlijn

# Parkinson in de palliatieve fase

Het is gewenst dat u als zorgverlener deze richtlijn kent.  
Raadpleeg de meest recente versie van de richtlijn op  
[www.pallialine.nl](http://www.pallialine.nl) of bekijk de samenvatting in de app PalliArts.

# Parkinson in de palliatieve fase

## Markeren van de start van proactieve zorgplanning bij patiënten met de ziekte van Parkinson

- Overweeg de RADPAC-PD jaarlijks te gebruiken om te signaleren wanneer proactieve zorgplanning wordt opgestart of wanneer de palliatieve fase begint.
  - Stem binnen het behandelteam af wie jaarlijks de RADPAC-PD afneemt.
- Bespreek de resultaten met het behandelteam, de patiënt en naasten.
- Benoem, bij een positieve screening van Deel 2 van de RADPAC-PD, met de patiënt (indien mogelijk), de naasten en de betrokken zorgverleners dat de palliatieve fase is aangebroken als aan een indicator voor het markeren van de palliatieve fase wordt voldaan (Tabel 1).

## Proactieve zorgplanning toepassen

- Voer proactieve zorgplanning-gesprekken als er sprake is van een indicator voor het starten met proactieve zorgplanning (zie Tabel 1 RADPAC-PD: Deel 1).
- Stem binnen het behandelteam af wie verantwoordelijk is voor het voeren en vastleggen van het gesprek over proactieve zorgplanning (mede afhankelijk wie de zorgcoördinator is).
- Bespreek actuele en te verwachten symptomen voor de komende periode en, indien relevant en door de patiënt gewenst, de volgende aspecten:
  - levensbeschouwing en culturele achtergrond;
  - (niet)-behandelafspraken;
  - ziekenhuisopnames;
  - plaats van zorg en sterven;
  - crisissituaties (onder andere ernstig verslikken, recidiverende infecties, ernstige hypotensie, acute verwardheid);
  - wilsverklaring;
  - (wettelijke) vertegenwoordiging in de situatie van (acute) verslechtering en wilsonbekwaamheid;
  - levenseindebeslissingen (onder meer vochttoediening, voeding, sondevoeding, antibiotica, reanimatie, uitzetten van implanteerbare cardioverter-defibrillator, palliatieve sedatie, euthanasie, orgaandonatie, obductie, bewust stoppen met eten en drinken);
  - een mogelijke doodswens;
  - nazorg
- Overweeg als zorgcoördinator om het gesprek over proactieve zorgplanning minimaal éénmaal per jaar te herhalen en in ieder geval wanneer de situatie van de patiënt verandert.
- Documenteer de gemaakte afspraken, bij voorkeur in het medisch dossier en het individueel zorgplan, en zorg dat alle relevante betrokken zorgverleners op de hoogte zijn van de gemaakte afspraken.

## Signaleren van zorgbehoeften en wensen in de palliatieve fase

- Evalueer de gezondheid op alle domeinen van palliatieve zorg (fysiek, sociaal, psychisch en spiritueel) wanneer de palliatieve fase is gemarkeerd.
  - Overweeg om FACT-G of Mijn positieve gezondheid-vragenlijsten te gebruiken om alle domeinen in kaart te brengen (fysiek, sociaal, psychisch en spiritueel).
- Als nadere specificering van de symptomen gewenst is, overweeg dan meetinstrumenten te gebruiken zoals genoemd in het Kwaliteitskader palliatieve zorg.

## Medicamenteuze behandeling van symptomen in de palliatieve fase (exclusief stervensfase)

- De behandeling in de palliatieve fase is hoofdzakelijk gericht op het bieden van comfort.
- Screen in de palliatieve fase op tekenen van intolerantie voor behandeling met levodopa (en andere dopaminerge medicatie), met name op orthostatische hypotensie, sufheid, verwardheid, misselijkheid en psychotische verschijnselen.
- Verlaag de levodopa enkel als 'last resort', omdat deze verlaging in vrijwel alle situaties gepaard gaat met meer motorische en niet-motorische klachten en dus met minder comfort.
- Overweeg bij (toename van) neuropsychiatrische klachten te screenen op cognitieve stoornissen en deze te behandelen (zie hiervoor ook de module Behandeling van cognitieve stoornissen bij de ziekte van Parkinson).
- Indien er sprake is van orthostatische hypotensie, behandel dan volgens de module behandeling autonome disfunctie, en in aanvulling hierop, met niet-medicamenteuze behandelingen, zoals leefstijladviezen.
- Screen op en behandel minder specifieke klachten die kunnen passen bij de palliatieve fase van de ziekte van Parkinson, zoals dyspnoe, pijn, misselijkheid en braken.

## Zingeving en spiritualiteit

- Maak gebruik van de (samenvatting van de) richtlijn over **zinggeving en spiritualiteit in de palliatieve fase**. Hieronder volgen aanvullende aanbevelingen die specifiek van belang zijn voor mensen met de ziekte van Parkinson en hun naasten.
- Elke zorgverlener dient aandacht te hebben voor zingeving en spiritualiteit.
- Stem binnen het behandelteam af wie verantwoordelijk is voor het voeren van het gesprek over zingeving of spiritualiteit (mede afhankelijk van wie de zorgcoördinator is).
- Ga regelmatig na of er vragen spelen rondom zingeving en spiritualiteit en of er behoefte is om hierover in gesprek te gaan.
  - Overweeg om bij het gesprek over zingeving of spiritualiteit de zingevingsintake te gebruiken.
  - Ga in elk geval opnieuw in gesprek wanneer er iets verandert in de situatie van de patiënt.
  - Heb aandacht voor verlies van betekenisvolle activiteiten, en overweeg of het mogelijk en zinvol is om met de patiënt op zoek te gaan naar nieuwe activiteiten die door de patiënt als zinvol en betekenisvol

worden ervaren.

- Inventariseer de aanwezige krachtbronnen.
- Ondersteun de patiënt bij het (online) vinden van geestelijke oefeningen en het gebruik daarvan.
- Overweeg om tolk in te zetten of gebruik te maken van de tolkentelefoon, in geval van een taalbarrière.

### Indien de patiënt vragen heeft ten aanzien van zingeving en spiritualiteit:

- Wees je als zorgverlener bewust van je eigen waarden en wereldbeeld en realiseer je daarbij hoe anders die voor anderen kunnen zijn.
- Wees alert op mogelijke signalen van een depressie, wat ook een oorzaak of gevolg kan zijn van zingevingsproblemen.
- Overweeg een zorgverlener of andere professional met dezelfde levensbeschouwelijke of culturele achtergrond als de patiënt te betrekken.
- Verken welke geestelijke oefeningen (bijv. meditatie, yoga) of krachtbronnen (activiteiten/mensen/dieren/spullen/herinneringen die een persoon positieve energie geven) voor de patiënt behulpzaam kunnen zijn.
- Ondersteun de patiënt bij het vinden van geestelijke oefeningen online en het gebruik daarvan.

### Rouw

- Maak bij rouw rondom overlijden gebruik van de **richtlijn Rouw in de palliatieve fase**.
- Wees bewust van het feit dat voor mensen met de ziekte van Parkinson twee processen spelen, een proces van afscheid van functionaliteiten en van hun leven. Houd rekening met het feit dat de patiënt en naasten zich continu moeten aanpassen aan een nieuwe situatie.
- Maak de rouwervaringen van de patiënt bespreekbaar.
- Maak de rouwervaringen van de naaste(n) bespreekbaar.
- Wees bewust van het feit dat naasten die lang mantelzorg hebben geleverd en die veel te maken hebben (gehad) met verlies, een hoog risico hebben op complexe rouw en depressie.

### Medicamenteuze behandeling in de stervensfase

- Benoem met de patiënt (indien mogelijk), de naasten en de betrokken zorgverleners dat de stervensfase is aangebroken.
- Behandel symptomen in de stervensfase met als doel het verlichten van klachten en optimaliseren van comfort.
- Overweeg medicamenteuze behandeling zoals beschreven in Tabel 1 Medicamenteuze behandeling van symptomen in de stervensfase in de richtlijn.
- Geef nazorg aan de naasten tijdens en na het overlijden (zie module Rouw).
- Maak gebruik van de algemene **richtlijn zorg in de stervensfase** als er geen specifiekere richtlijn is.

### Organisatie van zorg

#### Als de palliatieve fase is gemarkeerd:

- Stel samen met de patiënt en naasten vast welke zorgverlener in deze fase de zorgcoördinator is. Deze heeft de volgende taken:
  - aanspreekpunt van de patiënt, diens naasten en alle zorgverleners;
  - organiseren van zo nodig multidisciplinaire overleggen (MDO) met de relevante zorgverleners;
  - houden van proactief contact met de patiënt.
- Bespreek met de patiënt en naasten wat de verwachtingen zijn van de rol van de zorgcoördinator.
- Bespreek, als zorgcoördinator, met de behandelend neuroloog op welke wijze deze betrokken blijft.
- Voer proactieve zorgplanning-gesprekken met patiënten met de ziekte van Parkinson als er is sprake van een indicator voor het starten met proactieve zorgplanning (zie Tabel 1 RADPAC-PD: Deel 1).
- Documenteer de gemaakte afspraken, bij voorkeur in een individueel zorgplan, en zorg dat alle relevante betrokken zorgverleners op de hoogte zijn van deze afspraken.
- Overleg laagdrempelig met een consultatieteam palliatieve zorg bij complexe problematiek.
- Indien overlijden binnen uren tot dagen verwacht wordt, zet zorgpad stervensfase in (als dit binnen de setting gebruikelijk is).

Tabel 1: RADPAC-PD

DEEL 1 - Indicatoren voor het starten met proactieve zorgplanning	DEEL 2 - Indicatoren voor het markeren van de palliatieve fase
Een verzoek om gesprekken over levenseinde(zorg) of proactieve zorgplanning	Het kiezen voor doelen die gericht zijn op het maximaliseren van comfort
Het verliezen van hoop en/of angst voor de toekomst	Een verschuiving in de zorg door bijvoorbeeld herhaaldelijke ziekenhuisopnames, verpleeghuisopname en/of toename in ondersteuning bij ADL
Frequent vallen	Het instellen van parkinsonmedicatie leidt niet meer tot het gewenste effect
Slikproblemen heeft of een eerste aspiratiepneumonie	Meerdere specifieke parkinsonsymptomen of complicaties, zoals bijvoorbeeld: significant gewichtsverlies, recidiverende infecties, progressieve slikproblemen, neuropsychiatrische problematiek en/of frequent vallen
Cognitieve problemen en/of neuropsychiatrische problematiek	
Een (eerste) ongeplande ziekenhuisopname	