

PALLIATIEVE ZORG VOOR MENSEN MET PARKINSON

DE LAATSTE LEVENSFASE

De ziekte van Parkinson verloopt bij iedereen anders. Dat maakt het lastig om te bepalen wanneer de laatste levensfase is aangebroken. Toch is het belangrijk dat moment tijdig te markeren. Dat kan het leven in die laatste levensjaren voor alle betrokkenen lichter maken.

Tien jaar geleden kreeg de man van Dorian van Amelsvoort de diagnose parkinson. Hij ging heel snel achteruit, vertelt Van Amelsvoort. "Iedereen heeft zijn eigen parkinson, zeg ik altijd." Toen haar man parkinsondementie ontwikkelde, kwam steeds meer zorg bij haar terecht. Hem alleen laten kon ze niet meer. Een casemanager dementie die bij haar thuis kwam, opende haar de ogen. "Ze zei: 'Dit kun je niet langer aan.' Ze adviseerde op zoek te gaan naar een verpleeghuis om een passende plaats te vinden. Dat was een heftige stap." Na driekwart jaar kon meneer Van Amelsvoort in een huis voor mensen met parkinson terecht. "Pas toen hij er woonde, merkte ik hoezeer ik op mijn tandvlees had gelopen. Ik was constant met hem bezig geweest."

PARKINSONNET EN ANDERE ZORGNETWERKEN

ParkinsonNet is een netwerk van 68 regionale Parkinson-Netwerken. Over het hele land doen 3000 professionals uit verschillende disciplines mee. Onder hen neurologen, fysiotherapeuten, (parkinson)verpleegkundigen en logopedisten. Parkinsonpatiënten kunnen hier bijvoorbeeld gemakkelijk op zoek naar zorgverleners die gespecialiseerd zijn in de behandeling van de ziekte van Parkinson. ParkinsonNet is vijftien jaar geleden opgezet door hoogleraar neurologie Bas Bloem en directeur Marten Munneke. Doel: de kwaliteit van zorg voor mensen met parkinson verbeteren. Ook betrokken patiënten denken hierover mee. www.parkinsonnet.nl

Goede informatie

Meneer Van Amelsvoort was op het moment van de opname al lang in de palliatieve fase, al noemde niemand dat zo. Dorian, zelf ooit verpleegkundige, zegt: "Parkinson is zo'n divers gebeuren. Dat maakt het moeilijk om te bepalen wanneer de palliatieve fase aanbreekt. Naar mijn idee is het zover als de medicijnen die het ziekteproces kunnen remmen niet meer aanslaan. Mijn man heeft alle parkinsonmedicatie wel gehad. Nu heeft hij medicatie via een pomp. Die verbetert zijn kwaliteit van leven en zorgt ervoor dat hij zichzelf nog enigszins kan redden."

Dorian heeft met de arts besproken wat er moet gebeuren als die pomp kapot gaat. "Mijn man overziet het niet meer. Er met hem over praten toen hij nog helder was, ging niet. En nu ligt het op mijn bord." Het was beter geweest als ze meteen na de diagnose goede informatie hadden gekregen over de ziekte, zegt Dorian. "Ik had graag eerder geweten waar ik in mijn regio terecht kon met mijn vragen over de ziekte van Parkinson. We moesten echt alles zelf uitzoeken."

Gespecialiseerde zorgverleners

Inmiddels werken de verschillende zorgverleners die gespecialiseerd zijn in de ziekte van Parkinson samen in regionale ParkinsonNetwerken (zie kader). Daardoor ontvangen parkinsonpatiënten betere zorg. Maar de zorg in de laatste levensfase was nog altijd onvoldoende, bleek uit een eerste ParkinsonSupport-onderzoeksproject. Daarom wordt in het lopende vervolgproject op allerlei manieren de verbinding gezocht met de palliatieve zorg. Het ParkinsonNetwerk in Delft en omstre-

KAN LICHTER

ken werkt nu bijvoorbeeld op proef samen met het regionale Netwerk Palliatieve Zorg. Doel is kennisuitwisseling zodat de palliatieve zorg aan parkinsonpatiënten verbetert. Parkinsondeskundigen kunnen van de experts in palliatieve zorg onder meer leren om de mantelzorgers aandacht te geven. En ook hoe ze het gesprek over de laatste levensfase kunnen aangaan, vertelt fysiotherapeut Trudy Bloem. Zij coördineert het ParkinsonNetwerk in de regio Delft.

Palliatief is niet gelijk aan terminaal

Onlangs belegde Bloem een avond in het Parkinson Café over de palliatieve levensfase bij mensen met Parkinson. De helft van de gebruikelijke bezoekers dreigde weg te blijven, vertelt ze. "Toen ze hoorden dat ik de inleiding gaf, kwamen de meesten alsnog. Maar het woord palliatief schrikt af, dat blijkt wel. Mensen brengen die term in verband met de terminale levensfase. Terwijl het erom gaat dat genezing niet meer mogelijk is en de behandeling gericht is op de kwaliteit van leven. Het is echt belangrijk dat betrokkenen bezig gaan met het verloop van deze palliatieve fase. De aanwezigen vonden het moeilijk om essentiële kwesties daarover met elkaar te bespreken. Maar ze beseften ook dat het heel belangrijk is om dat te doen. Uiteindelijk waren ze blij met de avond. Sommigen zijn een cursus van de Parkinson Vereniging over de laatste levensfase gaan volgen, anderen hebben een levenstestament gemaakt of zijn gaan kijken of ze wellicht moesten verhuizen."

Wensen en behoeften bespreken

Zorgverleners hebben een belangrijke taak in het bespreekbaar maken van de laatste levensfase. Maar ook die vinden dat vaak lastig. "Het nare aan deze ziekte is dat je er te laat mee kunt zijn, want soms kan iemand binnen twee maanden niet meer goed spreken. Je moet als zorgverlener het aanbreeken van de palliatieve fase dus duidelijk markeren", zegt Bloem. "Dan kun je bijvoorbeeld met vroegtijdige zorgplanning in overleg met de patiënt en de mantelzorger tijdig wensen en behoeften in de laatste levensfase bespreken en vastleggen."

OP NETWERKZORGNEDERLAND.NL VIND JE NOG MEER ZORGNETWERKEN ZOALS VOOR COPD, DEMENTIE EN ALS

Klachten verlichten

"De laatste levensfase kan nog heel lang duren en nog heel waardevol zijn", benadrukt Bloem. Alleen gaat het niet langer meer om medicijnen geven om het functioneren te verbeteren. Het accent ligt nu op manieren om iemand met goede kwaliteit van leven stabiel te houden. Neem verstopping van de darmen. Dat komt veel voor bij mensen met parkinson. Daar is veel aan te doen. Met de juiste combinatie van kennis over de palliatieve zorg en kennis van parkinson kun je als zorgverlener de laatste levensfase helpen verlichten."

TEKST VERONIQUE HUIJBREGS
DIT ARTIKEL IS MEDE MOGELIJK
GEMAAKT DOOR ZONMW

TWEË PROJECTEN MET SUBSIDIE VAN ZONMW

Met subsidie van het programma Palliatie. Meer dan zorg van ZonMw zijn twee Parkinson-Support-projecten uitgevoerd. Uit het eerste project bleek dat de zorgverlening aan mensen met de ziekte van Parkinson in de palliatieve fase tekortschoot. Het huidige project richt zich daarom op het verbeteren van de kennis over palliatieve zorg bij zorgverleners. Dat gebeurt onder meer met een scholing via e-learning voor de zorgverleners van regionale ParkinsonNetwerken. Ook voor patiënten en hun naasten is er materiaal ontwikkeld. Voorbeelden daarvan zijn de gespreks hulpmiddelen Late fase bij de ziekte van Parkinson, een voorlichtingsfilm met praktische adviezen (te vinden op Youtube.nl) en een cursus van de Parkinson Vereniging (www.parkinson-vereniging.nl) > Parkinson Academie