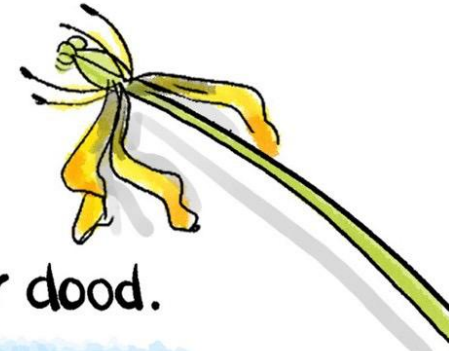
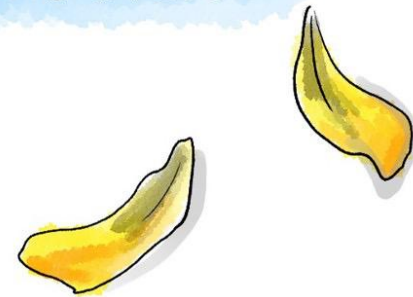


PARKINSON(ISME) SYMPOSIUM

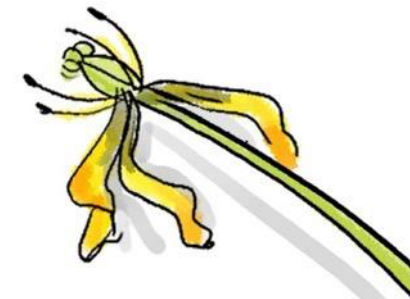
# DE LAATSTE LEVENSFASE



We gaan allemaal een keer dood.  
Praat u daar wel eens over?



# Weet u wat u wilt bij parkinson(isme)?



## Voorbereiden op de laatste levensfase

Marieke van der Meer

Robin Zuidam

én:



Simone Koops

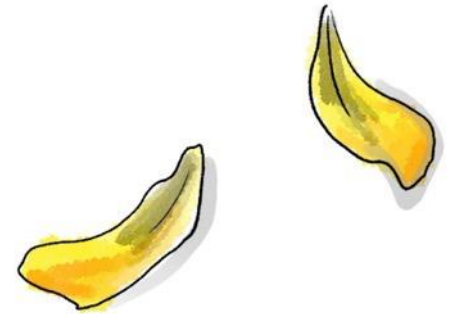
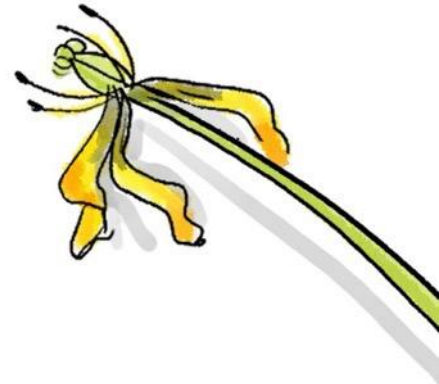
Arianne Geudeke

Edwin Barentsen



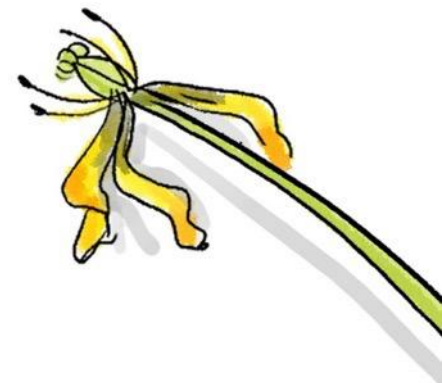
## *Waarom deze bijeenkomst?*

- Informatie over zorg nu en in de toekomst bij parkinson(isme).
- Waarom is dit belangrijk?
- Met wie zijn we hier?



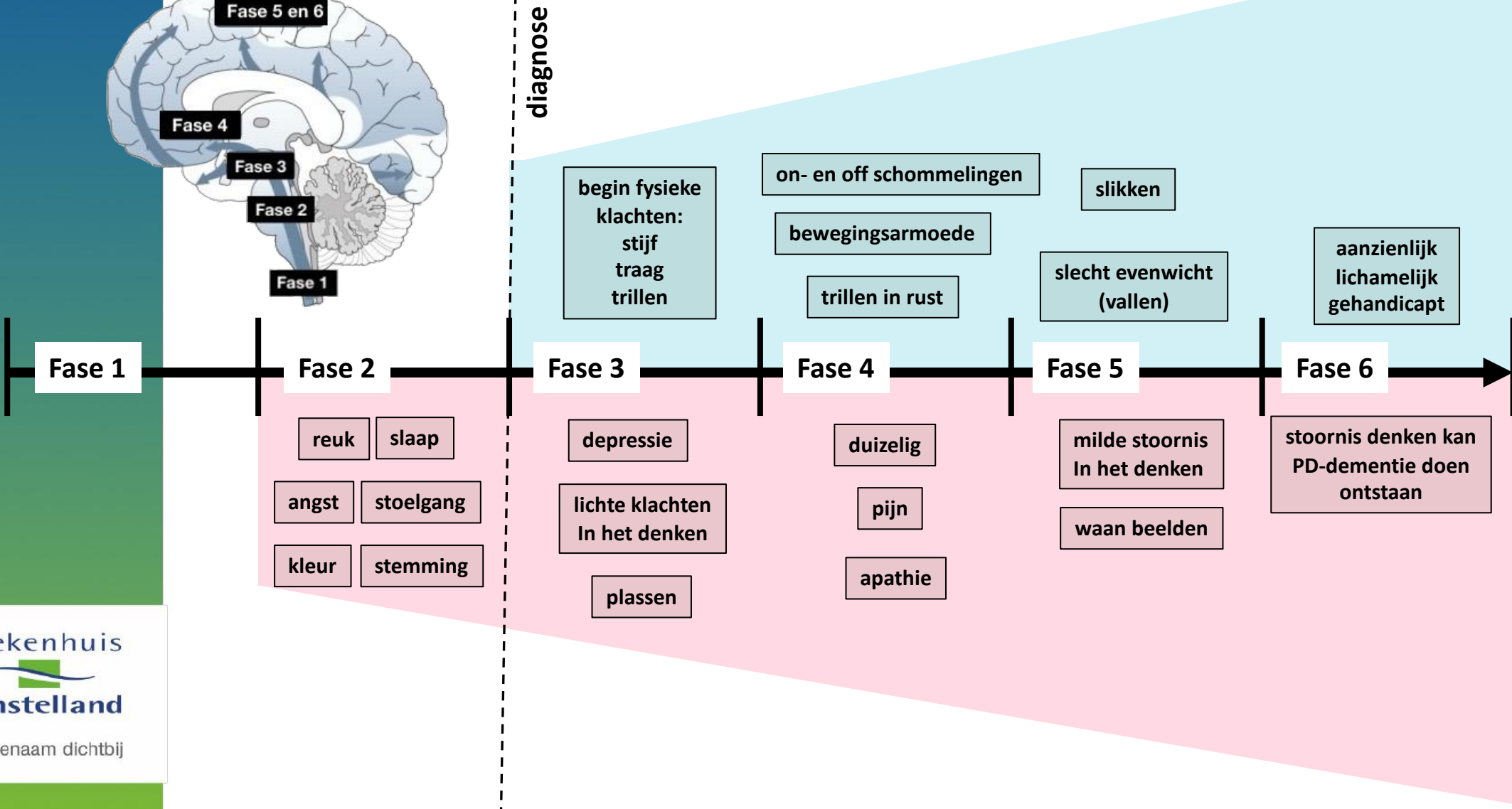
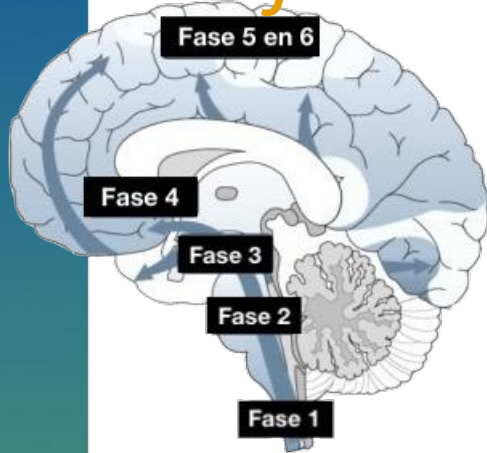
## *Wat we vandaag bespreken*

- De zes fasen van Parkinson en veranderende zorg
- Wat is voor u belangrijk? Bijvoorbeeld: Waar wonen en sterven?  
of: Wat is voor u kwaliteit van leven?
- Praten over veranderend zorgdoel en wensen en keuzes met uw naasten en uw arts. Ofwel; pro actieve zorgplanning
- Wilsverklaring
- Vragen



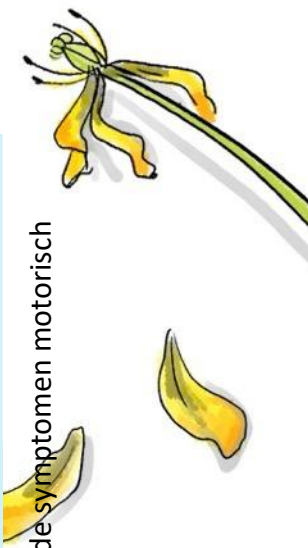


# Zes fasen van Parkinson



Toenemende symptomen motorisch

Toenemende symptomen niet motorisch



# Australische studie uit 2008

*136 patiënten 15 jaar lang gevolgd*

Werkzaam	0%
Valpartijen	81%
Botbreuken	23%
Achteruitgang in het denken	84%
Dementie	48%
Hallucinaties/depressie	50%
Incontinentie	41%
Opname thuis	40%
Overleden	62%

Kans op spraak- en geheugenstoornissen en verwardheid.

Dan is het moeilijk om nog behandelwensen te bespreken.

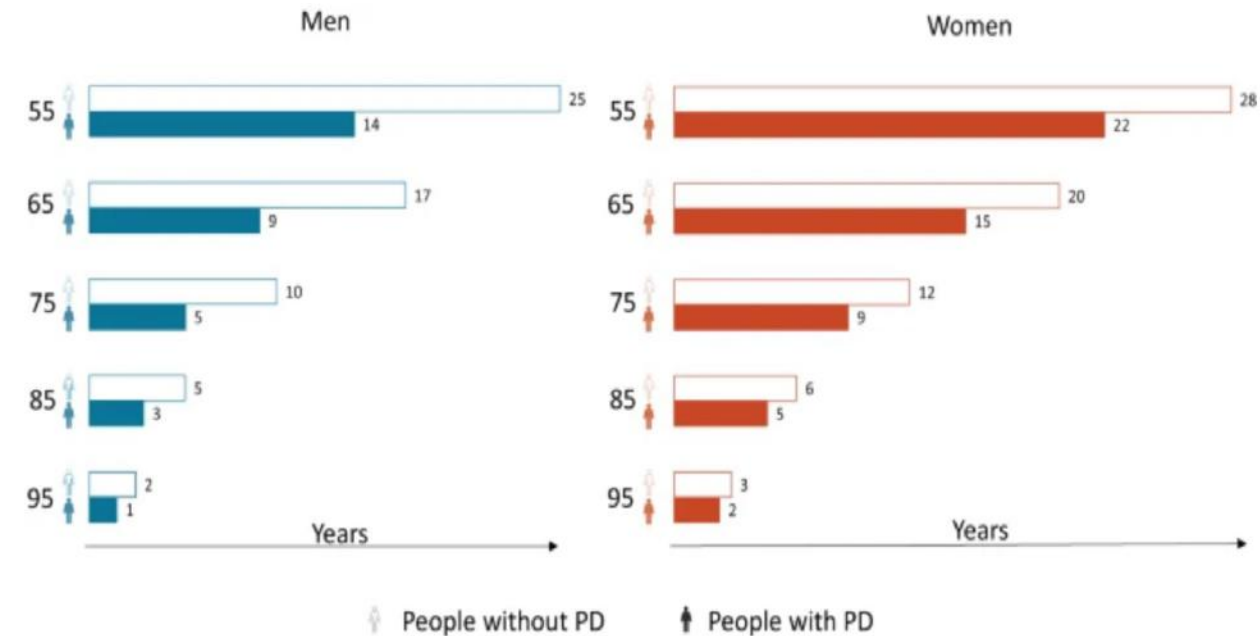
"EEN GESPREK OVER DE  
TOEKOMST VOELT ALTIJD  
TE VROEG, TOTDAT HET  
TE LAAT IS"

# Nederlandse Studie uit 2020

Vergeleek de levensverwachting van mensen met Parkinson(isme) met die van gezonden mensen

Diagnose	kortere levensduur
• 55 jaar	10,5 jaar
• 65 jaar	7,5 jaar
• 75 jaar	4,3 jaar
• 85 jaar	1,7 jaar

Verskil was groter voor mannen



# *Complicaties die kunnen leiden tot opname en overlijden*

## **Redenen voor opname in ziekenhuis:**

- Longontsteking
- Vallen
- Blaasontsteking
- Psychose (wanen/hallucinaties)
  - Vaak bij een infectie

## **Redenen van overlijden:**

- Longontsteking bij slikstoornissen en bedlegerigheid
- Val (met botbreuken)

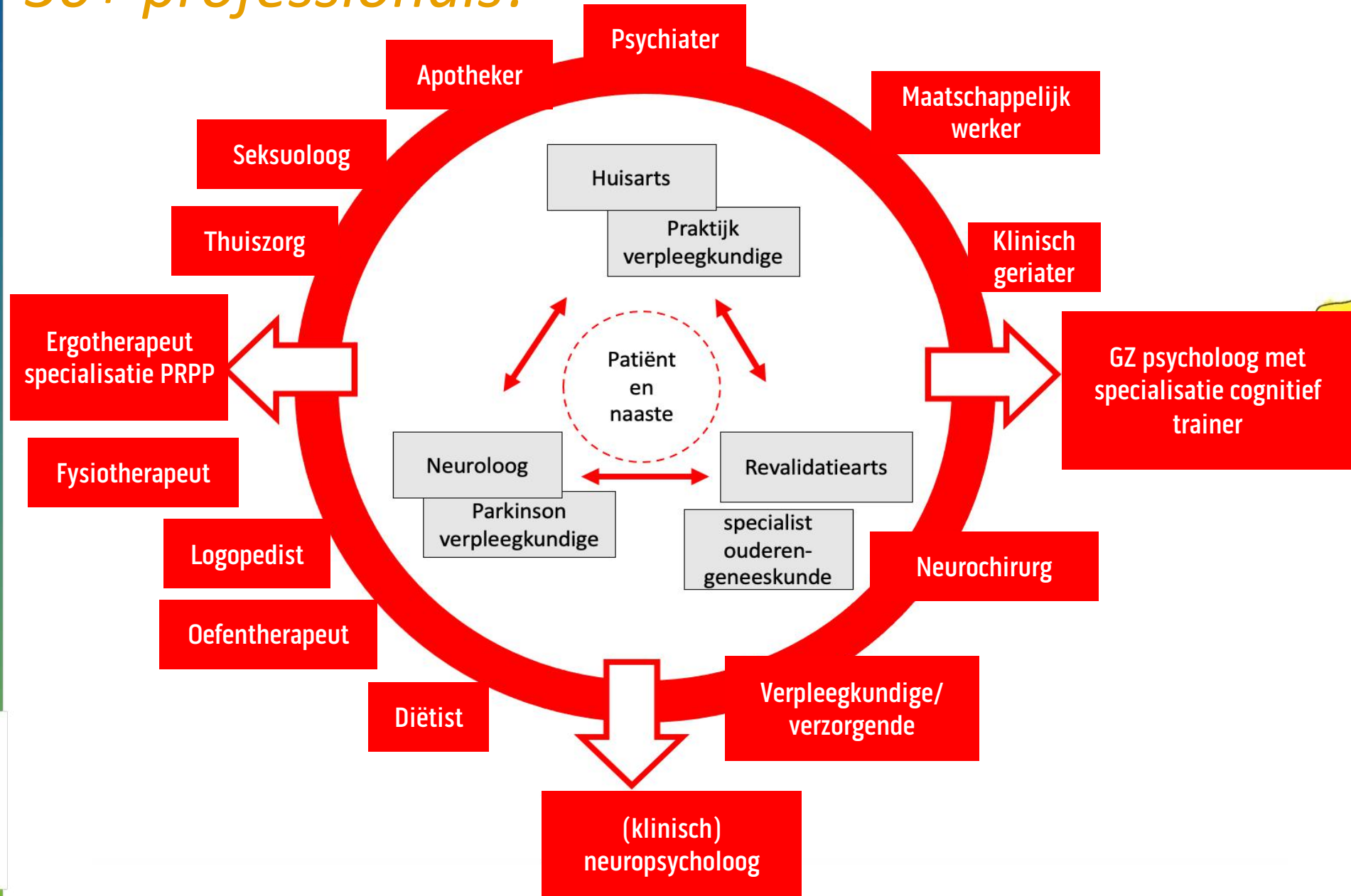
## *Voorkomen van complicaties*

Invloed van medicatie: niet goed onderzocht, maar lijkt weinig te doen op voorkomen van complicaties

Logopedie geeft minder kans op verslikken, betere verstaanbaarheid

Fysiotherapie en dagelijks bewegen is onderzocht en geeft minder kans op vallen, minder achteruitgang en een betere conditie.

# 30+ professionals!



## Mantelzorg in cijfers

- 1 op de 3 volwassen Nederlanders is mantelzorger
- 830.000 mantelzorgers; langer dan 3 maanden, meer dan 8 uur per week
- bijna 10 % voelt zich overbelast
- 5 op de 6 geniet van leuke momenten van het zorgen
- 1 op de 4 doet dit naast een betaalde baan

Bron: <https://www.mantelzorg.nl/>

### Soort Mantelzorg

Huishoudelijke zorg	72%
Persoonlijke verzorging	21%
Verpleegkundige zorg	19%
Emotionele steun	81%
Administratieve zaken	67%
Familiebezoek & arts	80%

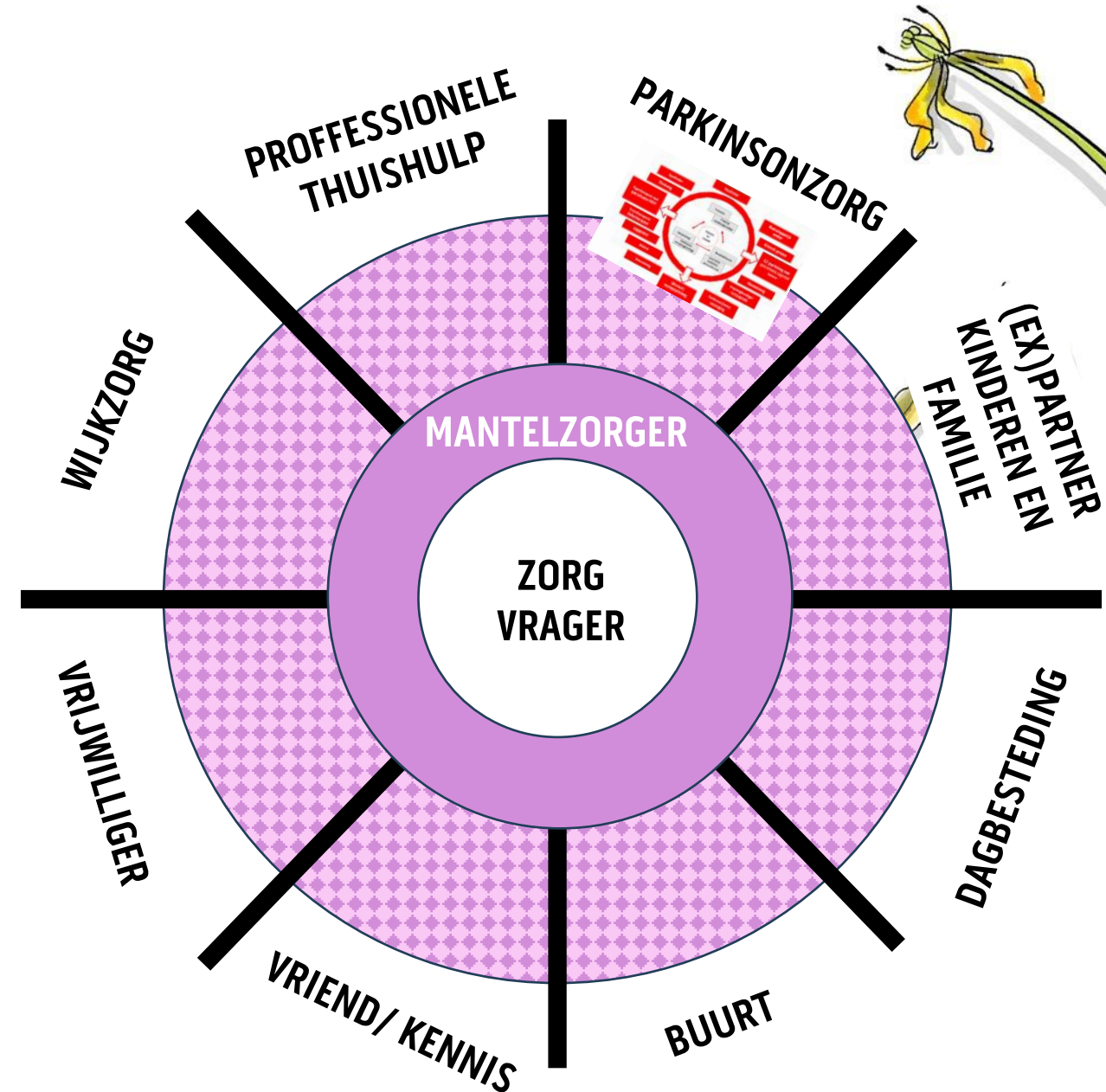
Bron: lifelines.nl

## Meer zorg thuis

Toenemende mantelzorg.

Hoe houd je het vol?

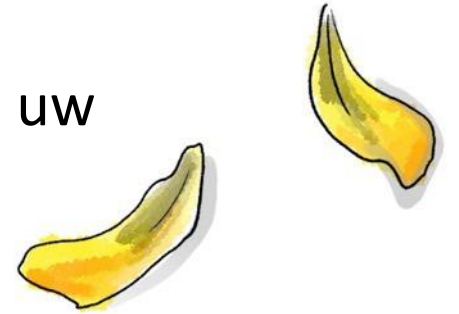
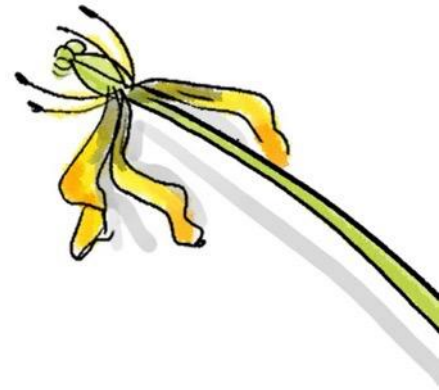
- taken thuis steeds zwaarder
  - steeds meer spreekbuis naar anderen
  - toenemende administratie voor financiën en gemeentelijke instanties
- casemanager benoemen en taken uit handen geven



## *Wat we vandaag bespreken*

→ Wat is voor u belangrijk? Bijvoorbeeld: Waar wonen en sterven? of: Wat is voor u kwaliteit van leven?

- Praten over veranderend zorgdoel en wensen en keuzes met uw naasten en uw arts. Ofwel; pro actieve zorgplanning
- Wilsverklaring
- Vragen



## Keuze woonzorg

*Wat is belangrijker voor jou?*

- expertise Parkinson of eigen netwerk

*Wat staat bij jou op de voorgrond?*

- Parkinson → afd. somatiek
- Dementie → afd. psychiatrie



# Waar wil je sterven?

Waar sterven mensen?

- A. 38% thuis
- B. 28% verpleeghuis
- C. 18% ziekenhuis
- D. 3% hospice
- E. 13% andere plekken

Hoeveel mensen sterven er per jaar?

- 172.000 mensen
- 1,35% heeft Parkinson
- 1% door een hartaanval
- 66% van deze mensen heeft behoefte aan palliatieve zorg

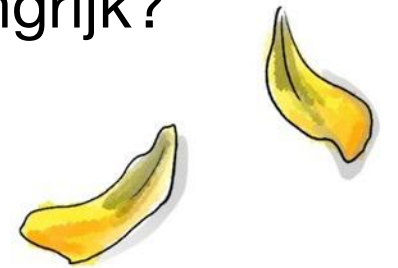
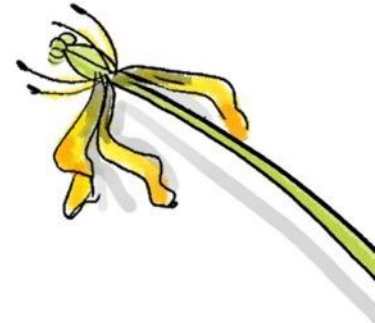


## De kernvraag



## *De betekenis van deze levensfase*

- Wat maakt uw leven de moeite waard / wat is voor u belangrijk?
- Zijn er rituelen die voor u belangrijk zijn?
- Zijn er (religieuze) waarden die u belangrijk vindt?
- Als u ergens bang voor bent, wilt u daar dan over praten?
- Als u ergens spijt van hebt, wilt u daar dan over praten?





PARKINSON(ISME) SYMPOSIUM

# DE LAATSTE LEVENSFASE

# PAUZE

Ziekenhuis  
  
Amstelland



Trots op onze hoofdsponsor 2025

**Amstelring**



# DANSFEEST DJ JEAN

DONDERDAG 23 OKTOBER 2025 VAN 11:00-14:00 UUR



Amsterdam  
Dance Event



MET FILM "MIJN GOEDE UUR"  
BUURTHUIS HOLENDRECHT  
HOLENDRECHTPLEIN 38, AMSTERDAM



Stichting  
Bovenkerk



Amstelring

Pioneer Dj



DANS PARK





# “Zingen is goed voor je” Daarom, kom!

Erik Scherder

Op 8 januari 2026 naar het Parkinsoncafé In het Noordamcentrum waar we gaan zingen o.l.v. de dirigent van het grootste Parkinsonkoor in Nederland!

## Emiel Hoefnagel

Dirigent, logopedist, zanger en begeleider van de Mr P's Singers in Nijmegen

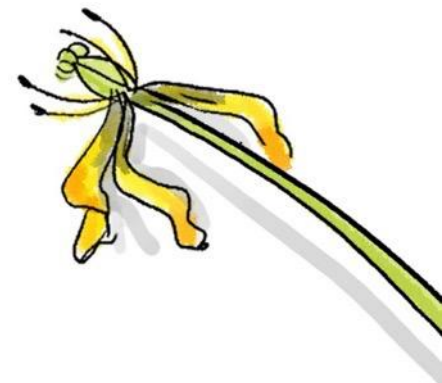
Donderdag 8 januari 2026 van 15:30 tot 17:30 uur (zaal open om 15:00 uur)  
Locatie: Noorddamcentrum, Amstelveen



## *Wat we vandaag bespreken*

→ Praten over veranderend zorgdoel en wensen en keuzes met uw naasten en uw arts. Ofwel; pro actieve zorgplanning

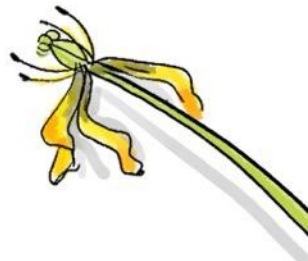
- Wilsverklaring
- Vragen



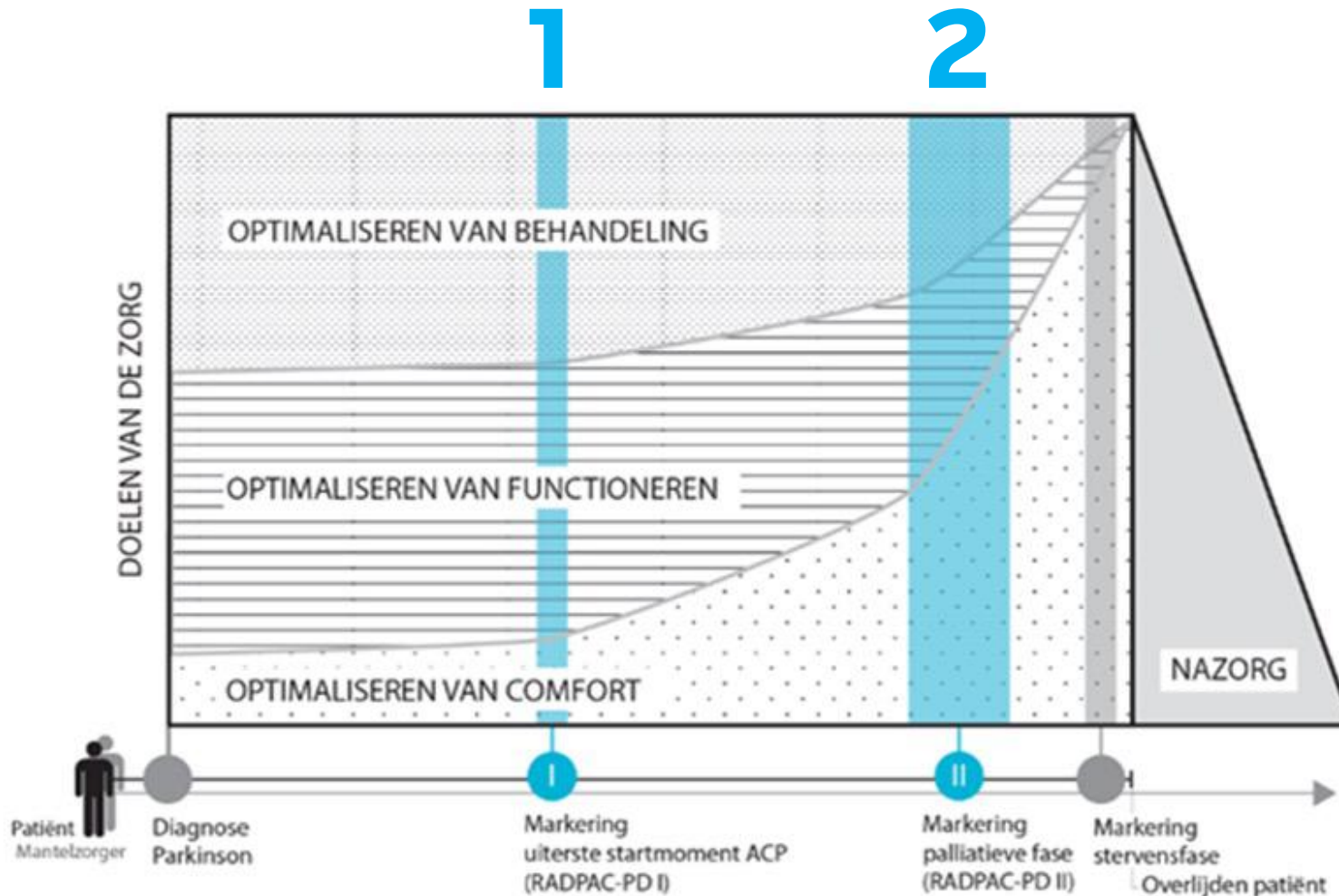
# Als je niet meer beter wordt: palliatieve zorg

- Voor mensen die ernstig ziek zijn of langzaam achteruitgaan
- Gericht op comfort en kwaliteit van leven
- Wat is voor u belangrijk, wat heeft u nodig?
- Lichamelijk, psychisch, sociaal, zingeving





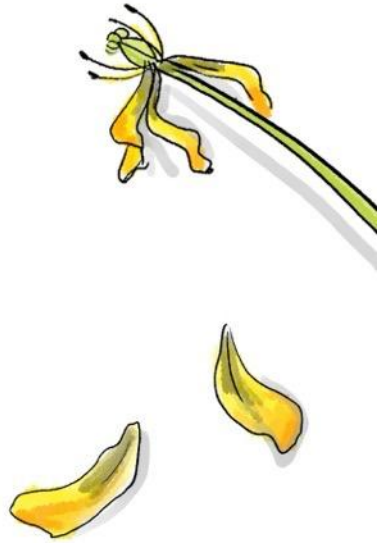
# Palliatieve zorg bij Parkinson, 2 momenten



- **Palliatieve fase** (gem. 2 jaar tot overlijden): vaak nog behandelen gericht op comfort
- **Terminale fase** voorbereiding op het sterven, intentie is het verbeteren van de kwaliteit van sterven
- **Stervensfase** Laatste dagen van het leven, intentie is pijn- en angstbestrijding.
- **Nazorg fase** voor naasten

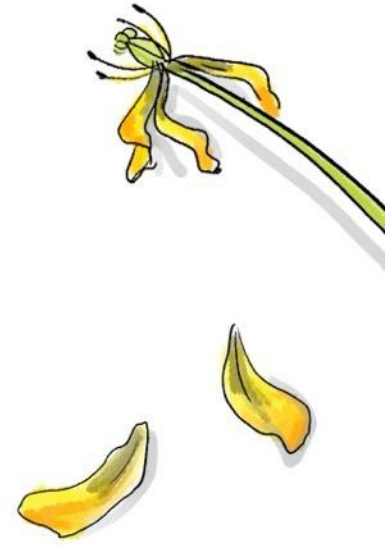
## *1<sup>e</sup> moment → start gesprek over zorgplanning*

- Op verzoek van patiënt bij vragen, angst voor de toekomst
- Vaker vallen
- Slikproblemen die leiden tot longontsteking
- Problemen in het denken, onthouden, verwardheid
- Ongeplande ziekenhuisopname



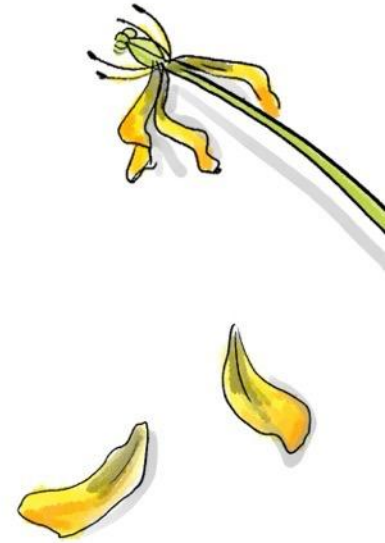
## *2<sup>e</sup> moment → start palliatieve fase*

- de medicatie werkt steeds minder goed of geeft bijwerkingen
- complicaties:
  - verslikken, afvallen, longontsteking,
  - blaasontsteking, delier
  - vallen, botbreuken
  - dementie
- verschuiving van zorg:
  - bijv. meer ondersteuning nodig in dagelijks leven
  - naar ziekenhuisopname,
  - opname verpleeghuis



## *Ander zorgdoel in de late levensfase*

- Levensverlenging is over het algemeen niet meer zo belangrijk
- Er wordt vaak ingezet op comfort
- Niet alle behandelingen zijn nog gewenst



# *Praten over wensen voor zorg en behandeling*

- Hoe kijkt u naar het leven?
- Welke wensen heeft u voor de toekomst?

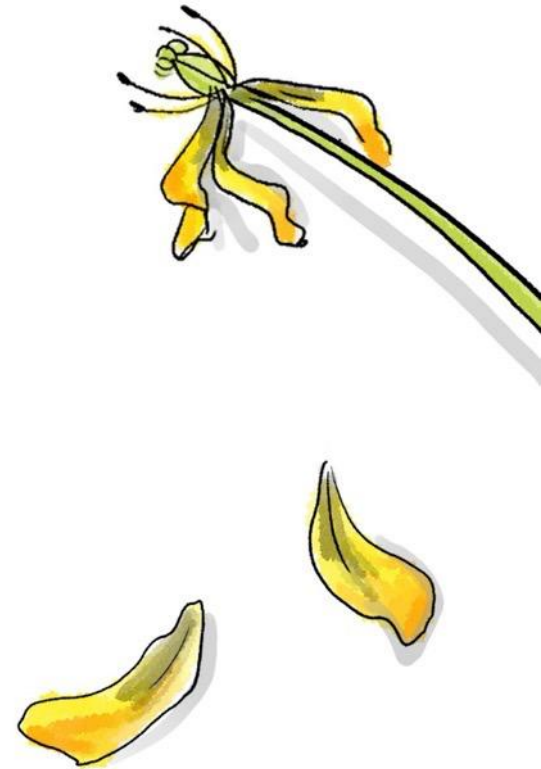
*Meer informatie*

[www.overpalliatievezorg.nl/zorg-en-hulp/dementie](http://www.overpalliatievezorg.nl/zorg-en-hulp/dementie)

[www.alzheimer-nederland.nl](http://www.alzheimer-nederland.nl)

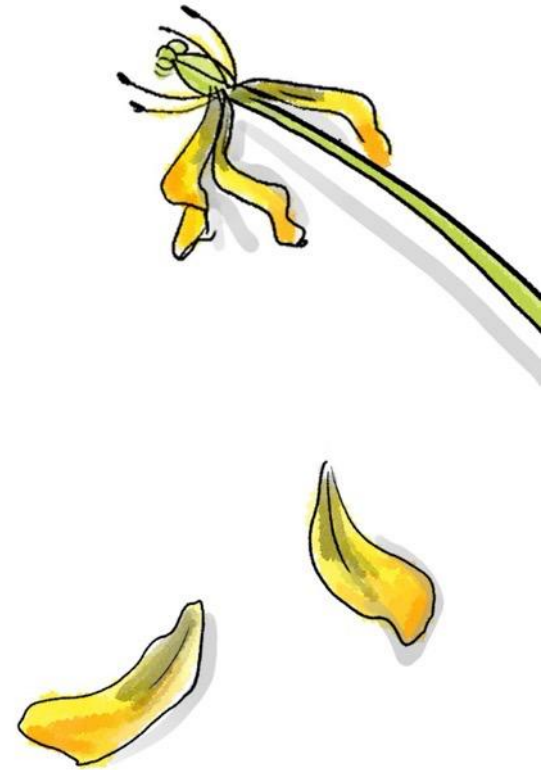
*Keuzehulp*

[www.thuisarts.nl/keuzehulp/verken-uw-wensen-voor-zorg-en-behandeling](http://www.thuisarts.nl/keuzehulp/verken-uw-wensen-voor-zorg-en-behandeling)



## *Wat kunt u zoal met uw arts bespreken?*

- Behandelwensen en behandelgrenzen
- Al dan niet reanimeren
- Nog naar het ziekenhuis of niet?
- Palliatieve sedatie en euthanasie
- Ja/nee antibiotica, stoppen met bepaalde geneesmiddelen
- Opname in een verpleeghuis
- Waar wilt u overlijden en wat is dan belangrijk voor u?





Is bedoeld om steun te geven aan mensen met de ziekte van Parkinson(isme) in het organiseren van zorg en bij gesprekken over de late fase.

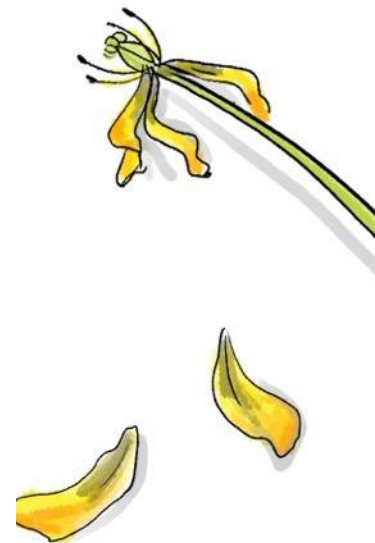
Het kan goed zijn om tijdig met gesprekken te beginnen en vast te leggen in het ParkinsonSupport plan.

*Te downloaden via  
[www.parkinson-vereniging.nl](http://www.parkinson-vereniging.nl)*

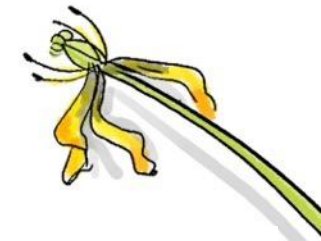
**ParkinsonSupport Plan**

## Parkinson symptomen

1. Eet, drink en slikproblemen
2. Stijfheid, over beweeglijkheid
3. Longontsteking en andere ontstekingen zoals blaasontsteking, griep en verkoudheid
4. Benauwdheid
5. Pijn, niet comfortabel voelen
6. Incontinentie en obstipatie
7. Delier/psychose
8. Depressieve gevoelens, angst en initiatiefloosheid
9. Dementie
10. Gevoelens van verlies en levensvragen



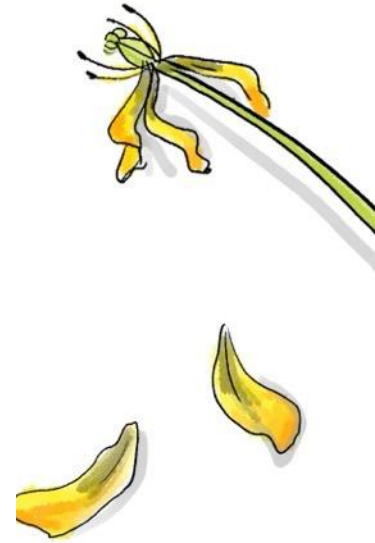
## *Kwaliteit van leven wordt zeer ernstig beperkt*



- (A) Ik meer dan 1 week in coma lig en daar volgens de arts niet meer uit wakker wordt
- (B) Ik niet meer kan leven zonder vast te zitten aan machines die mijn leven in stand houden
- (C) Ik een ernstige dementie heb ontwikkeld. Met ernstige dementie bedoel ik: ik ben vrijwel altijd in verwarring, ik herken vaak mijn naasten niet meer; en ik weet niet meer waar ik woon of welke dag en tijd het is
- (D) Ik dag en nacht ernstige pijn heb
- (E) Ik niet meer kan praten
- (F) Ik niet meer zelf kan eten, wassen of voor mezelf kan zorgen
- (G) Ik niet meer thuis kan wonen; ook niet met alle mogelijke hulp

# *Belangrijkste behandelbeperkingen*

- (1) Niet reanimeren bij een hartstilstand
- (2) Geen kunstmatige beademing op de IC
- (3) Geen opname op de IC
- (4) Geen opname op de hartbewaking CCU
- (5) Geen operaties
- (6) Geen antibiotica
- (7) Geen sondevoeding
- (8) Geen opname in het ziekenhuis
- (9) Geen behandelingen meer behalve voor pijn en benauwdheid

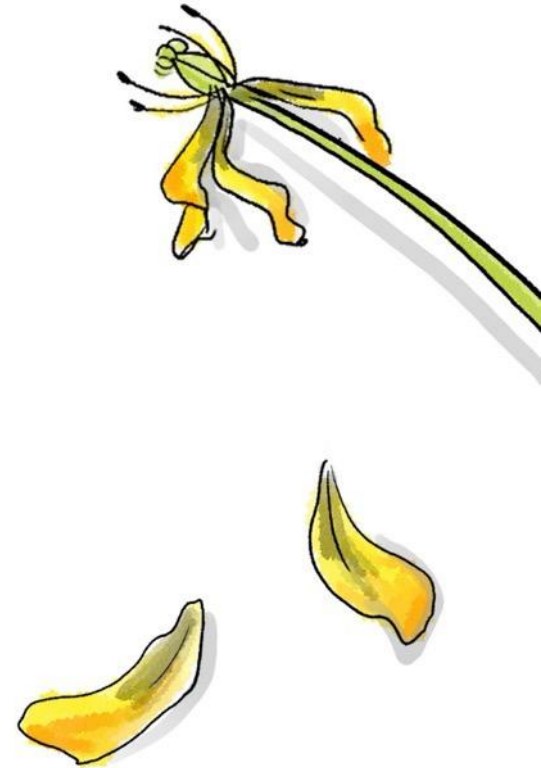


# *Reanimeren ja/nee*



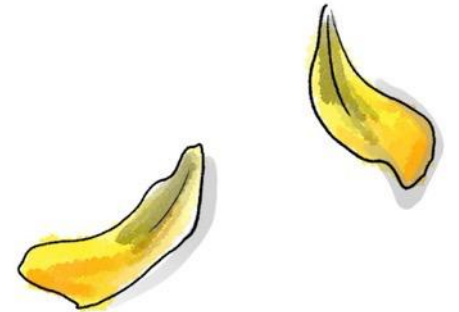
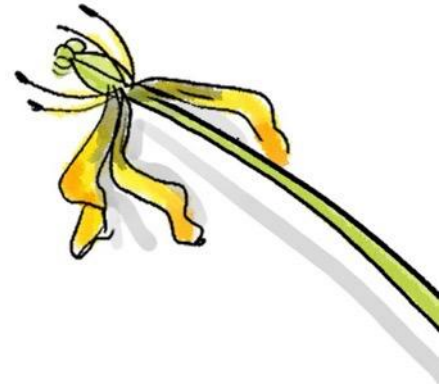
## *Palliatieve sedatie*

- Bij klachten die niet op een andere manier te behandelen zijn
- Verlagen van het bewustzijn: suf of in diepe slaap
- De hele tijd of een deel van de dag/nacht
- Verkort het leven niet
- Diepe sedatie kan alleen bij een levensverwachting van max. twee weken



# Euthanasie

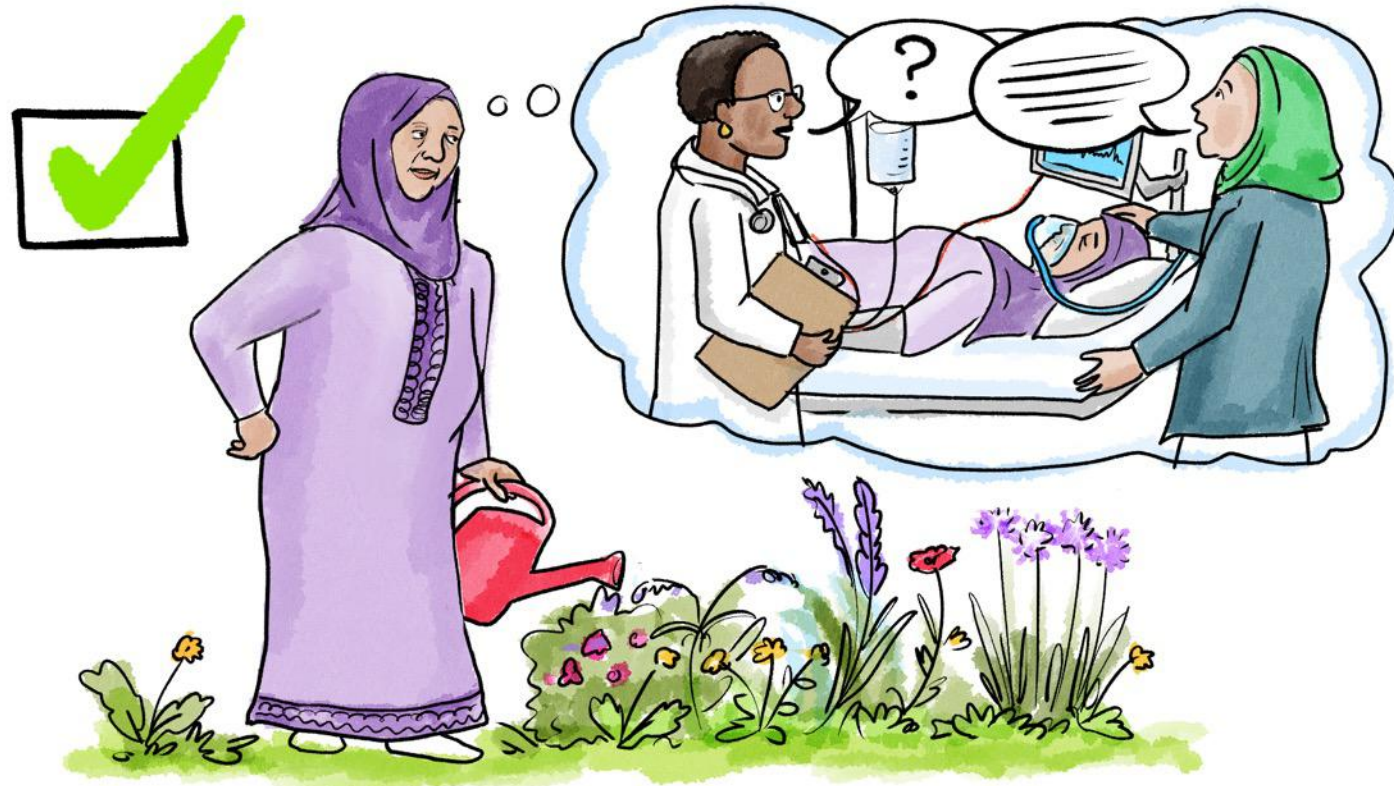
- Alleen op initiatief en op verzoek van de patiënt
- Wettelijke criteria:
  - *Vrijwillig: eigen keuze*
  - *Weloverwogen: wilsbekwaam*
  - *Consequent en herhaald verzoek*
  - *Uitzichtloos lijden: onbehandelbare aandoening(en)*
  - *Ondraaglijk lijden: het is niet meer uit te houden*
  - *SCEN-arts*
- Als de ziekte vordert: regelmatig gesprek met de huisarts om de grens van wils(on)bekwaamheid in de gaten te houden
- Het is een proces, hierover denken en praten kost tijd. Begin er op tijd mee.



# Praat erover met uw huisarts en met familie of vrienden



# Wie mag voor u spreken als u dat niet meer kunt?



# Wat we vandaag bespreken

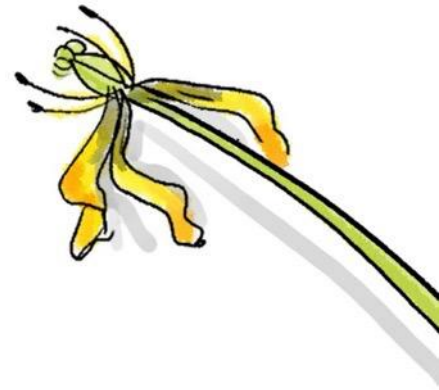
→ Wilsverklaring

- Vragen

## Wat hebben mensen vastgelegd in hun wilsverklaring

Stoppen met behandelen	55%
Niet-reanimeren	55%
Wie mag voor mij beslissen als ik dat niet meer kan	48%
Doneren van organen	42%
Hulp bij levenseinde	33%
Stoppen met beademen	30%
Gebruik van morfine en sedatie	16%

Bron: *Uniekbo.nl*

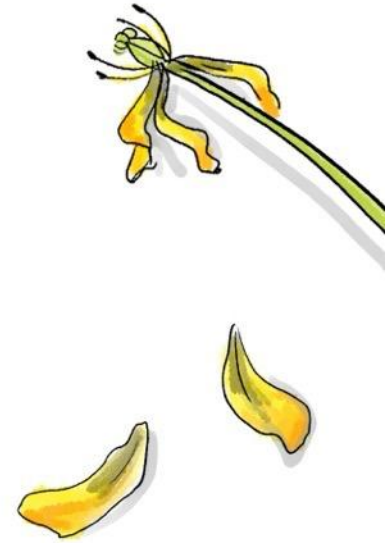


# Wilsonbekwaam?

Wilsbekwaam is het vermogen van een iemand om zelfstandig beslissingen te nemen én de gevolgen van een bepaalde beslissing te kunnen overzien.

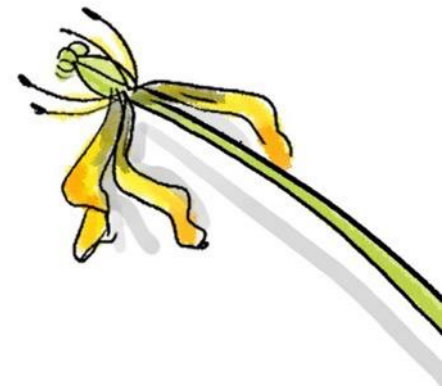
Als u niet meer wilsbekwaam bent, wie mag er dan namens u beslissen over:

- Medische zaken
- Financiële zaken
- Overgang naar verpleeghuis
- Euthanasie



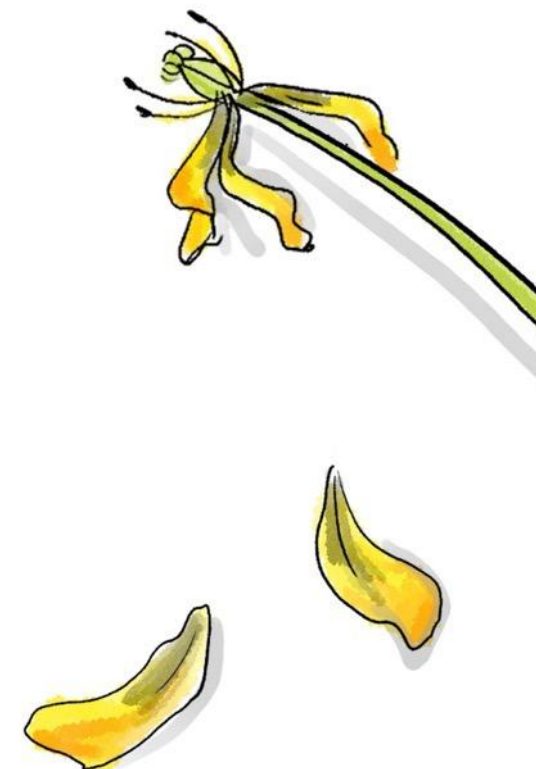
# Wilsverklaring

- In een document:
  - Uw wensen rondom behandeling of levenseinde
  - Aanwijzen van een vertegenwoordiger
- Zorg voor een actuele kopie bij de huisarts/behandelaar
- Duidelijk hoe u erover denkt, ook als u het zelf niet meer kunt zeggen (bijv. bij coma of dementie)
- Uw wensen en uw wilsverklaring kunt u altijd veranderen
- Wilsverklaring hoeft niet via de notaris (levenstestament), financiële zaken wel



## *Kern van ons verhaal*

- Centrale vraag: wat is voor u belangrijk in deze levensfase?
- Ga op tijd in gesprek met uw naasten en met de huisarts/behandelaar.
- Leg uw wensen vast in een wilsverklaring zoals:
  - Wie mag voor u spreken als u dat niet meer kunt?
  - Reanimatie ja of nee
  - Euthanasie



We gaan allemaal een keer dood.  
Daar hebben we geen invloed op.

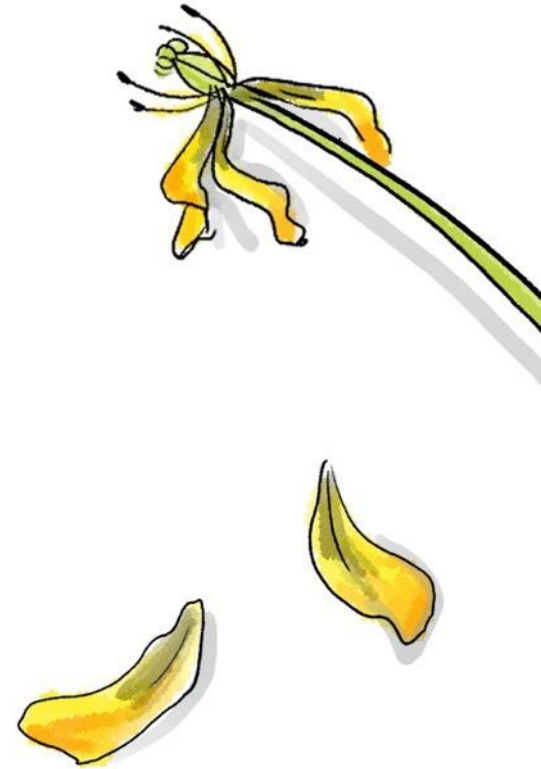


Op sommige dingen kunt u wel invloed hebben  
door er nu al over na te denken



*Heeft u een vraag?*

*Weet u wat u wilt?*





PARKINSON(ISME) SYMPOSIUM

# DE LAATSTE LEVENSFASE

Dank voor uw  
aanwezigheid en wel thuis!

Ziekenhuis  
  
Amstelland



Trots op onze hoofdsponsor 2025

**Amstelring**

