

Meneer Wielers

Parkinson en een klein sociaal netwerk



Meneer Wielers (83) is gediagnosticeerd met Parkinson en woont samen met zijn vrouw. Zijn vrouw wordt geleidelijk vergeetachtiger en wordt in 2023 gediagnosticeerd met dementie. Ondanks de dementie blijft mevrouw Wielers haar man nog een tijd lang thuis ondersteunen met dagelijkse bezigheden. "Ze hielden elkaar in stand,, blikt hun zoon Ronald achteraf terug.

Na de diagnose van zijn moeder bespreekt Ronald samen met zijn ouders hun zorgwensen. Zijn ouders willen vooral zo lang mogelijk thuisblijven. Ze redden zich prima zonder extra hulp en de zorgverleners die ze af en toe spreken, zoals de huisarts, houden ze zo veel mogelijk op afstand. Bij een bezoek aan het ziekenhuis wordt gevraagd of meneer nog gereanimeerd wil worden. Dat hoeft van hem niet meer; andere wensen en grenzen van zorg worden niet besproken.

In de zomer van 2024 breekt mevrouw Wielers na een harde val haar schouder. De artsen vinden een operatie op deze leeftijd te risicovol en omdat meneer Wielers altijd veel ondersteuning kreeg van zijn vrouw, lijkt thuis revalideren ook geen optie. Ronald krijgt van de artsen in het ziekenhuis te horen dat zijn moeder niet meer naar huis kan. "Dat is iets dat je meegedeeld wordt,, vertelt hij. "Ik had niet echt het idee dat er andere opties waren,, Mevrouw Wielers wordt na een kort revalidatietraject in een ELV-bed met een ZZP5-indicatie opgenomen op een gesloten afdeling in een verpleeghuis.

"Na mijn moeders val, stortte het hele kaartenhuis in elkaar,, vertelt Ronald. Niet lang na de opname van zijn moeder vindt de thuiszorg meneer Wielers op de grond voor zijn wasmachine, hij is buiten bewustzijn. Het is niet duidelijk wat er precies is gebeurd, maar het vermoeden is dat hij zijn medicijnen niet goed heeft genomen.

Hij mag na een kort verblijf in het ziekenhuis weer naar huis, maar het is duidelijk dat hij een flinke knauw heeft gehad van zijn val.

**"Na mijn moeders val,
viel het hele
kaartenhuis in elkaar"**

- zoon Ronald -

Het lijkt alsof de Parkinson van meneer Wielers snel verergert nu zijn vrouw niet meer thuis woont, merkt Ronald. Zijn vader belt dagelijks verward op omdat hij dingen kwijt is en niet meer weet wat hij moet doen. "Zijn begrip van plaats en tijd lijkt op te lossen,, Intussen merkt de thuiszorg dat meneer Wieler snel gewicht verliest en dat hij regelmatig vergeet op tijd zijn Parkinson-medicatie te nemen. De thuiszorg komt inmiddels vier keer per dag langs om meneer te helpen met douchen, schoonmaken en aankleden, en om te controleren of meneer Wielers zijn medicatie wel inneemt.

Thuiszorgmedeweker Laura ziet dat het zo niet veel langer goed zal gaan. Het lijkt een kwestie van tijd voor meneer zich een keer verslikt of ten val komt. Laura wil voorkomen dat meneer Wielers als dat gebeurt met een spoedindicatie in een willekeurig verpleeghuis wordt geplaatst. Hij heeft nauwelijks een sociaal netwerk en het zou daarom volgens



haar het beste zijn als hij verhuist naar een verpleeghuis in de buurt van zijn zoon, ergens in het Westen van het land.

Laura probeert tijdig een Wlz-indicatie aan te vragen, maar de PZP-gesprekken daarover verlopen moeizaam. Meneer Wielers is doodsbang dat hij net als zijn vrouw zal eindigen op een gesloten afdeling en dan zijn bewegingsvrijheid zal verliezen, terwijl hij juist zoveel plezier haalt uit zijn dagelijkse wandeling. Bovendien vindt hij het verpleeghuis vooral een plek om te sterven en zover is hij nog lang niet. "Ik probeer niet te veel over de toekomst na te denken," vertelt meneer Wielers. "Daar word je alleen maar ongelukkig van. Ik zie het wel. Ik probeer de leuke dingen eruit te halen.,,

Laura ervaart binnen de PZP-gesprekken met meneer Wielers weinig steun vanuit de huisarts. Het lijkt voor haar soms alsof de huisarts denkt dat crisissituaties zich vanzelf wel oplossen: óf patiënten komen te overlijden, óf ze worden na een crisisopname opgenomen op een spoedindicatie. De huisarts van meneer Wielers geeft aan dat PZP voor hem geen prioriteit heeft. De gesprekken zijn tijdrovend en hij geeft aan er simpelweg geen ruimte voor te hebben. Wel vraagt hij tijdens visites soms informeel naar wensen en grenzen. De huisarts weet dat meneer Wielers een NTBR heeft.

Reflectievragen



Bij meneer en mevrouw Wielers zijn er verschillende momenten waarop PZP een rol had kunnen krijgen, toch verliepen gesprekken over wensen en grenzen van zorg en ondersteuning vaak moeizaam, vooral rondom een eventuele verplaatsing naar het verpleeghuis. De casus van meneer en mevrouw Wielers roept vragen op over wat het juiste moment is om proactieve zorgplanning op te starten, wie daarin het initiatief neemt en hoe je handelt wanneer mensen het gesprek over wensen en grenzen van zorg lastig vinden.

1. Welke gebeurtenissen in de casus zouden aangrijpingspunten kunnen zijn om PZP te bespreken? Hoe zou je het gesprek met meneer Wielers aanpakken gezien zijn terughoudendheid.
2. In hoeverre vind jij PZP wenselijk in dit soort situaties? Zijn er omstandigheden waarin je PZP juist níet of anders zou inzetten?
3. Als er duidelijke signalen zijn dat de situatie risicovol wordt: mag je dan in het belang van de patiënt toch PZP ter sprake brengen, ook als hij dat zelf liever vermijdt? Hoe weeg je autonomie en veiligheid tegen elkaar af?
4. Afstemming binnen het netwerk is voor PZP belangrijk, maar in deze casus blijft de huisarts grotendeels afzijdig. Welke mogelijkheden hebben andere zorgverleners om PZP toch op te pakken of bespreekbaar te maken? En wie zou in dit netwerk het voortouw kunnen nemen? En wat moet dan vervolgens de rol van de huisarts zijn?
5. Wat neem jij uit deze casus mee naar je eigen praktijk, en hoe zou jij binnen jouw netwerk PZP het beste vorm kunnen geven?

Mogelijke antwoorden



1. Welke gebeurtenissen in de casus zouden aangrijpingspunten kunnen zijn om PZP te bespreken? Hoe zou je het gesprek met meneer Wielers aanpakken gezien zijn terughoudendheid.
 - Momenten van plotselinge achteruitgang en een kantelend toekomstbeeld bieden vaak een aanknopingspunt voor het opstarten van proactieve zorgplanning. In deze casus gaat het bijvoorbeeld om de diagnose dementie van mevrouw, de val van mevrouw en bijkomende opname in het ziekenhuis, de zichtbare achteruitgang van meneer en het valincident. Door al vroeg te beginnen met het bespreken van scenario's zijn cliënten vaak op een later moment beter voorbereid op wat komen gaat.
 - Bij cliënten zoals meneer Wielers is het belangrijk om het gesprek in kleine stappen te introduceren en aan te sluiten op wat hij kwaliteit van leven vindt. Er hoeft niet meteen over behandelbeperkingen gesproken te worden. Je kan het ook hebben over zijn woonwensen gegeven het feit dat hij een progressieve ziekte heeft. In het gesprek met cliënten kan het helpen eerst te vragen waar meneer nu waarde aan hecht en dat vervolgens te gebruiken om voorzichtig door te vragen naar wat hij in de toekomst wil behouden.
 - Naasten spelen vaak een belangrijke rol in het bespreekbaar maken van moeilijke onderwerpen. In de casus zien we dat Ronald zelf al worstelt met de spanning tussen gevoel en verstand. De ervaring leert dat het helpt om naasten mee te nemen in PZP-gesprekken.

2. In hoeverre vind jij PZP wenselijk in dit soort situaties? Zijn er omstandigheden waarin je PZP juist níet of anders zou inzetten?
 - PZP in het geval van meneer Wielers kan helpen bij het voorkomen van crisisopnames of bij plaatsing op een ongewenste plek. Toch kan PZP in het hier-en-nu spanningen oproepen.
 - Soms is terughoudendheid passend: respect voor de wens van de cliënt om niet te spreken over toekomst, mits risico's en opties wel in beeld blijven bij zorgverleners.



3. Als er duidelijke signalen zijn dat de situatie risicovol wordt: mag je dan in het belang van de patiënt toch PZP ter sprake brengen, ook als hij dat zelf liever vermijdt? Hoe weeg je autonomie en veiligheid tegen elkaar af?
- Respecteer autonomie, maar benoem zorgen: als een patiënt PZP-gesprekken nadrukkelijk afwijst, moet die wens serieus genomen worden. Tegelijk is het de verantwoordelijkheid van de zorgverlener om risico,s en mogelijke scenario,s te benoemen, zodat keuzes niet pas in crisissituaties gemaakt worden.
 - Door PZP te presenteren als een manier om de wensen van de patiënt te beschermen, kan de weerstand worden verminderd.
 - Soms helpt het om een eerste signaal te geven ('bij verdere achteruitgang praten we opnieuw,) in plaats van meteen alles vast te leggen. Dit geeft de patiënt ruimte om te wennen, terwijl de zorgverlener zijn verantwoordelijkheid voor veiligheid en voorbereiding niet uit het oog verliest.
4. Afstemming binnen het netwerk is voor PZP belangrijk, maar in deze casus blijft de huisarts grotendeels afzijdig. Welke mogelijkheden hebben andere zorgverleners om PZP toch op te pakken of bespreekbaar te maken? En wie zou in dit netwerk het voortouw kunnen nemen? En wat moet dan vervolgens de rol van de huisarts zijn?
- Verpleegkundigen, verzorgenden, en ook POH,s en casemanagers zien vaak als eerste dat een situatie onhoudbaar wordt. Zij kunnen wensen en grenzen van zorg en ondersteuning bespreekbaar maken en doorzetten naar andere zorgverleners in de keten. Dat kan via verschillende kanalen, mail, elektronische cliënten dossiers (ECD,s) en mondeling (bij tijdens MDO,s).
 - Bij het markeren en het introduceren van behandelgrenzen hebben artsen in het ziekenhuis een belangrijke rol. Andere zorgverleners in de keten kunnen hierbij aansluiten door het gesprek, in dien nodig, verder op te pakken.



5. Wat neem jij uit deze casus mee naar je eigen praktijk, en hoe zou jij binnen jouw netwerk PZP het beste vorm kunnen geven?
- Multidisciplinaire overleggen bieden de kans om PZP structureel aan bod te laten komen. Daarmee wordt de verantwoordelijkheid gedeeld, en hoeft het voortouw niet uitsluitend bij de huisarts of medisch specialist te liggen maar kan het ook genomen worden door andere zorgverleners in de keten.
 - Het is wel belangrijk dat wensen en grenzen van zorg bekend zijn bij de thuiszorg, huisarts en het ziekenhuis. Elkaar informeren als er PZP-afspraken zijn gemaakt is hiervoor randvoorwaardelijk.