

Familie Brouwers

complexe PZP bij een betrokken familie



Meneer Brouwers (68) heeft ernstig hartfalen, COPD en diabetes. Hij is een echte Bourgondiër. Hij heeft zijn hele leven stevig heeft gerookt en houdt wel van een drankje. Eind december '22 wordt meneer opgenomen voor benauwdheid en ontwatering bij decompensatie. Hoewel de behandeling goed verloopt, voorspellen de artsen dat meneer niet lang meer zal hebben. Een palliatief verpleegkundige benadert meneer voor een gesprek over behandelgrenzen. Ze merkt dat meneer Brouwers veel piekert over de dood. Er is nog zoveel dat hij wil meemaken: de verjaardagen van zijn kleindochters, een fietstochtje met zijn vrouw. Het doet hem pijn dat hij zo sterk de eigen regie over zijn eigen leven is verloren. In gesprek met de palliatief verpleegkundige geeft meneer Brouwers aan dat hij koste wat het kost thuis wil sterven. Hij kiest —na enig aandringen van zijn artsen —voor een aantal behandelgrenzen: niet meer reanimeren, niet meer naar de IC en niet meer aan de beademing. De palliatief verpleegkundige ziet dat zijn vrouw en dochter daar zichtbaar moeite mee hebben. Zij vinden de keuze voorbarig, want de afgelopen jaren hebben wel laten zien dat er vaak in het ziekenhuis nog van alles mogelijk is.

Na twee weken wordt meneer Brouwers uit het ziekenhuis ontslagen. Het palliatief team in het ziekenhuis benadert palliatief verpleegkundige Tamara om de PZP-afspraken thuis verder door te nemen, ook omdat het in het ziekenhuis niet lukte om meneer Brouwers en zijn familie op één lijn te krijgen. Meneer Brouwers heeft daar weinig behoefte aan. Hij vindt het moeilijk om de

dood onder ogen te komen en heeft weinig zin om verder te praten over een plan dat er al ligt. Toch stemt hij in, omdat hij denkt dat het kan helpen bij zijn wens om thuis te sterven. De palliatief verpleegkundige merkt in het gesprek dat meneer Brouwers zich toch weer boos maakt over eerdere PZP-afspraken.

Het frustreert hem dat de artsen in het ziekenhuis hem niet meer willen helpen. Verder is hij erg geïnteresseerd hoeveel alcohol hij binnen zijn huidige opname nog precies kan consumeren.

"We waren eigenlijk nog wel in modus: ze lappen hem op en hij komt weer thuis"

- dochter -

"Het was echt iemand die volledig zijn eigen naadje naaide,, herinnert palliatief verpleegkundige Tamara zich. Als Tamara probeert nog een afspraak te maken laat hij kortaf weten dat ze niet meer hoeft terug te komen.

Tegen alle verwachtingen in blijft meneer Brouwers nog een jaar lang behoorlijk stabiel. "Toen zijn we eigenlijk alles gaan doen wat hij nog wilde. Eigenlijk heeft hij gewoon alle vinkjes gezet,, vertelt zijn dochter. Voor Maria, de vrouw van meneer Brouwers, is de zorg voor haar man in deze periode zwaar. Ze zorgt intensief voor hem en krijgt daarbij vaak nog een sneer op de koop toe. "Niet om kwaad over hem te spreken, maar ik dacht: hoe vang ik dit allemaal op,, blikt Maria terug. Ook palliatief verpleegkundige Tamara merkt dat Maria er flink doorheen zit en ze spreekt buitenshuis meerdere keren met haar af. Haar man woont inmiddels in de woonkamer en het lukt nauwelijks meer om ergens tot ontspanning te komen. Tamara oppert een aantal keer de mogelijkheid van een hospice, maar dat is voor

meneer Brouwers onbespreekbaar. Maria wil haar man na jaren gelukkig huwelijk niet verraden.

Het is januari ,24 en meneer Brouwers wordt, ondanks eerdere PZP-afspraken, opnieuw opgenomen op de IC met wondroos en opnieuw ontwatering bij decompensatie. Weer overleeft meneer Brouwers behandeling op de IC en weer wordt hij door een verpleegkundige van het palliatief team benaderd voor een gesprek. "Het eerste gesprek was hij echt woest,, vertelt zijn dochter Rosa, "want hij dacht: ik heb net die IC overleeft. Laat me met rust! En hij was ook echt wel dwars.,, Maria legt uit dat haar man opstandig werd van de vochtbeperking die hem was opgelegd. Hij probeerde op allerlei manieren stiekem toch aan vocht te komen, bijvoorbeeld door Maria onder druk te zetten of door zijn kleindochters eropuit te sturen om waterijsjes voor hem te kopen. Dieetadviezen van de verpleegkundigen sloeg hij achteloos in de wind, tot grote frustratie van Maria en Rosa. Tijdens een familiegesprek met de palliatief verpleegkundige ontstaat er knallende ruzie tussen Brouwers en zijn gezin. Als de gemoederen wat bedaren, keert het gezin weer terug naar huis.

Begin april ,24 gaat het opnieuw slecht met meneer. Hij loopt rood aan en trilt over zijn hele lichaam. Zijn dochter komt in allerijl naar zijn huis en besluit de huisarts te bellen, hoewel dat van meneer niet meer hoeft. De huisarts komt langs en twijfelt of het zinrijk is om meneer nog in te sturen. In eerdere gesprekken met de huisarts heeft meneer, in weerwil van zijn wensen in jan ,23, aangegeven dat hij wilde worden ingestuurd als er in het ziekenhuis nog wat mogelijk was. Tegelijk heeft hij aangegeven graag thuis te willen sterven. De huisarts vraagt meneer

Brouwers op de man af of hij naar het ziekenhuis wil. Voor meneer Brouwers hoeft het niet meer. Zijn dochter Rosa geeft echter aan dat haar vader hen al zó vaak heeft verbaasd. "We waren eigenlijk nog wel in de modus: ze lappen hem op en hij komt weer thuis.,, Meneer Brouwers wordt toch ingestuurd.

In het ziekenhuis wordt in overleg met de familie direct gekozen voor abstinierend beleid. De palliatief verpleegkundige in het ziekenhuis herinnert zich hoe moeilijk de familie van meneer Brouwers dat vond. "De familie kon bijna niet geloven dat het eindigde. Zal hij toch nog verrassen? Doen we wel het goede? Ze wilden recht doen aan zijn levenswens, maar ze zagen ook wel dat het steeds moeilijker werd.,, Na twee dagen opname in het ziekenhuis komt meneer Brouwers te overlijden in het ziekenhuis. Hoewel het zijn wens was om thuis te overlijden, zijn Maria en Rosa toch blij met hoe het is gelopen. Het geeft hun rust dat hij in het ziekenhuis de kans heeft gehad om toch nog alles te geven.



Reflectievragen



Deze casus roept vragen op over veranderlijkheid van wensen, de betekenis van ziekenhuisopnames, en de spanning tussen medisch handelen en relationele behoeften.

1. Artsen vonden opname en behandeling op bepaalde momenten onzinnig, maar voor de familie bood het ziekenhuis juist hoop en houvast. Hoe ga jij om met de spanning tussen medisch-inhoudelijke proportionaliteit en de emotionele betekenis die behandeling voor patiënt en naasten kan hebben?
2. In deze casus verschoven de wensen en grenzen van zorg van meneer Brouwers herhaaldelijk: van duidelijke behandelgrenzen in 2023 naar 'als er nog iets mogelijk is, dan toch insturen, in 2024. Hoe kun je als zorgverlener omgaan met de veranderlijkheid van wensen, zonder het gevoel te geven dat eerdere afspraken niets waard zijn?
3. Op de laatste dag zei meneer thuis tegen zijn vrouw dat insturen niet meer hoefde, maar werd hij toch naar het ziekenhuis gebracht. Hoe kijk jij naar de dilemma's rondom 'het laatste moment van insturen'? Wanneer kies je voor insturen en wanneer juist voor thuisblijven?
4. Meneer Brouwers wilde koste wat kost thuis sterven, maar overleed uiteindelijk in het ziekenhuis. Zijn vrouw en dochter ervoeren dit achteraf toch als een vorm van rust en afronding. Wat zegt dit jou over de waarde van PZP-afspraken (zoals thuis sterven), en hoe ga je om met situaties waarin de praktijk uiteindelijk een andere uitkomst kent dan gepland?

Mogelijke antwoorden



1. Artsen vonden opname en behandeling op bepaalde momenten onzinnig, maar voor de familie bood het ziekenhuis juist hoop en houvast. Hoe ga jij om met de spanning tussen medisch-inhoudelijke proportionaliteit en de emotionele betekenis die behandeling voor patiënt en naasten kan hebben?
 - ☐ Het is belangrijk om de zorgen van familie te erkennen en te begrijpen dat een opname voor mensen ook hoop en steun kan geven.
 - ☐ Tegelijk vraagt professionele verantwoordelijkheid om onnodige of belastende zorg bespreekbaar te maken en uitleg te geven over proportionaliteit.
 - ☐ Vaak helpt het om niet alleen te zeggen dat iets 'onzinnig' is, maar om samen te onderzoeken welke doelen de behandeling dient.

2. In deze casus verschoven de wensen en grenzen van zorg van meneer Brouwers herhaaldelijk: van duidelijke behandelgrenzen in 2023 naar 'als er nog iets mogelijk is, dan toch insturen, in 2024. Hoe kun je als zorgverlener omgaan met de veranderlijkheid van wensen, zonder het gevoel te geven dat eerdere afspraken niets waard zijn?
 - ☐ Zie PZP als een proces dat mee verandert met de situatie, in plaats van als een eenmalig besluit. Het helpt om eerdere afspraken niet te negeren, maar in gesprekken expliciet te benoemen en te onderzoeken wat veranderd is.
 - ☐ Het kan helpen om de vraag achter de vraag te stellen: waarom is insturen nu wel gewenst, terwijl dat eerder niet zo was?



3. Op de laatste dag zei meneer thuis tegen zijn vrouw dat insturen niet meer hoefde, maar werd hij toch naar het ziekenhuis gebracht. Hoe kijk jij naar de dilemma's rondom 'het laatste moment van insturen'? Wanneer kies je voor insturen en wanneer juist voor thuisblijven?

- Op het laatste moment spelen emoties vaak sterker dan rationele afspraken; familieleden hopen nog op herstel of voelen de verantwoordelijkheid niet alles te hebben gedaan.
- Het is belangrijk om ruimte te geven aan deze emoties, maar ook duidelijk te maken dat 'niet insturen, niet hetzelfde is als 'niets doen'; palliatieve zorg kan thuis veel betekenen.
- Vooraf scenario's bespreken van hoe sterven thuis er uit ziet kan helpen, om paniek bij naasten te verminderen.

4. Meneer Brouwers wilde koste wat kost thuis sterven, maar overleed uiteindelijk in het ziekenhuis. Zijn vrouw en dochter ervaarden dit achteraf toch als een vorm van rust en afronding. Wat zegt dit jou over de waarde van PZP-afspraken (zoals thuis sterven), en hoe ga je om met situaties waarin de praktijk uiteindelijk een andere uitkomst kent dan gepland?

- PZP-doelen zijn richtinggevend, maar hoeven niet altijd letterlijk gehaald te worden om betekenisvol te zijn. Het kan net zo belangrijk zijn dat er rust en afronding ontstaat, ook als de uitkomst anders is dan gepland.
- Het helpt om in PZP-gesprekken te benadrukken dat wensen veranderlijk zijn en dat omstandigheden soms andere keuzes afdwingen.