

Echtpaar Van Beuningen

een wankelend netwerk van mantelzorgers



Meneer Lammers (79) is in 2016 door de neuroloog gediagnosticeerd met Parkinson en kan nog lange tijd samen met zijn vrouw en kinderen van alles doen. Vanaf 2021 begint zijn ziektebeeld geleidelijk te verergeren. Hij moet zijn rijbewijs opgeven en heeft steeds meer zorg nodig, maar zijn vrouw is gelukkig nog heel vitaal en kan veel ondersteuning bieden. Meneer Lammers is heel eenkennig in het accepteren van ondersteuning en houdt hulp van de thuiszorg zo lang mogelijk af. In 2021 voert de POH-ouderen een eerste PZP-gesprek om

wensen en grenzen van Meneer Lammers te verkennen. Meneer heeft in het ziekenhuis aangegeven dat hij nog wel wil worden gereanimeerd, maar het echtpaar lijkt een verder gesprek hierover zoveel mogelijk te ontwijken. Ze beloven de POH hier verder over na te denken.

In 2022 gaat meneer Lammers steeds verder achteruit. Door zijn Parkinson krijgt hij steeds vaker last van infecties en wordt hij lichamelijk steeds zwakker. Ook cognitief gaat hij achteruit. Zijn geheugen wordt slechter en hij lijkt de dingen niet meer goed te kunnen overzien. De POH probeert opnieuw een PZP-gesprek te beginnen, maar Meneer wuift dit weg. "Tsja, tsja, tsja,, mijmert hij, terwijl hij onbeholpen naar zijn vrouw kijkt voor een antwoord. Pogingen van de wijkverpleegkundige om een Wlz-indicatie aan te vragen worden stelselmatig afgewezen. Voor meneer Lammers staat voorop dat hij onder géén beding wil worden gescheiden van zijn vrouw, zijn steun en toeverlaat, ook al valt de zorg haar steeds zwaarder. Medicijnen toedienen, nachtelijke toiletbezoeken, hulp met douchen, haar man die constant om aandacht vraagt; het is eigenlijk te veel voor mevrouw Lammers.

Tegelijk wil ze haar man na al die jaren samen niet teleurstellen. Ze houdt daarom bij PZP-gesprekken zoveel mogelijk de boot af. Onder vier ogen spreekt ze haar man wel over 'wat als?,, maar hij reageert kortaf dat het zonder haar voor hem niet meer hoeft.

"Soms heb je bij het overplaatsen van patiënten geen keuze"
- transferverpleegkundige -

In 2023 verhuist het echtpaar naar een nieuwe woning, waar inmiddels ook de thuiszorg welkom is. De huisarts komt langs voor een lang PZP-gesprek en vertelt meneer Lammers dat

zij er eigenlijk moeite mee zou hebben om nog te reanimeren. Meneer lijkt het gesprek niet goed te volgen, wordt heel emotioneel en benadrukt vooral dat hij bang is van zijn vrouw te worden gescheiden. De PZP-formulieren blijven oningevuld, maar informeel wordt wel besloten om niet meer te reanimeren. Ook worden er scenario's besproken rondom wel/niet insturen, hoewel niet duidelijk is of meneer echt begrijpt wat er wordt besproken.

Dan krijgt meneer Lammers mei 2024 een hevige aanval van pneumonie. Hij ligt hele dagen op bed, maar in het licht van eerdere PZP-gesprekken wordt er bewust voor gekozen om geen ziekenhuisopname te doen. Hij verslechtert snel en als de waarnemend huisarts langs komt vertelt die mevrouw dat meneer het zonder opname niet zal overleven. Mevrouw Lammers raakt overmand door emoties. "Als hij nou maar beter wordt, als hij nou maar beter wordt,, herhaalt ze steeds weer, en ze besluit samen met de huisarts om Meneer tegen eerdere afspraken in toch in te sturen. Eerdere afspraken waren niet duidelijk vastgelegd en de waarnemend huisarts was



niet goed op de hoogte van de gesprekken die eerder waren gevoerd.

Meneer wordt in het ziekenhuis opgenomen op de longafdeling en herstelt langzaam maar goed gaat het niet. Tijdens de opname zoekt de transferverpleegkundige daarom contact met de wijkverpleegkundige die de thuiszorg coördineert en vraagt om een overzicht van de zorg die meneer nodig heeft om de zorg die op dat moment in het ziekenhuis wordt gegeven te continueren. Zij komt uit op 24 uur per week. Dit is niet haalbaar voor de thuiszorg.

Daarom besluit de transferverpleegkundige, in samenspraak met de behandelend arts in het ziekenhuis, dat Meneer zal moeten worden overgeplaatst naar een verpleeghuis.

”Soms heb je geen keuze,” zegt hij hierover.

Ondertussen is in het ziekenhuis, nog geen vier dagen voor dit besluit, met de naasten gecommuniceerd dat meneer gewoon naar huis kan. Het besluit van de transferverpleegkundige valt de familie daarom rauw op het dak. Mevrouw Lammers is woedend. Haar kinderen ook. Nog geen halfjaar geleden is mevrouw samen met haar man verhuisd en nu krijgt ze ’uit het niets, te horen dat haar man van haar zal worden gescheiden, zonder hierin te zijn gehoord en zonder op de hoogte te zijn gehouden. Ze belt in haar emotie de wijkverpleegkundige die halsoverkop langsgaat voor tekst en uitleg.

De wijkverpleegkundige kijkt met een dubbel gevoel terug op de casus. Was het echt nodig om meneer naar een verpleeghuis over te plaatsen? En hoe had die keuze beter kunnen worden gecommuniceerd? En wie was daarvoor verantwoordelijk? Ook de huisarts stelt vragen bij hoe de casus is verlopen: na alle gesprekken die zij met het gezin voerde kende

zij de wensen en grenzen van het echtpaar als geen ander en toch is zij in het besluit meneer over te plaatsen nooit gehoord.

Nu de ergste crisis over is kijkt mevrouw Lammers met berusting terug op het proces. Het was zwaar, maar ze heeft nu wel meer rust. Haar kinderen zien het ook zo. Die moesten telkens op stel en sprong langskomen, wat eigenlijk ook niet houdbaar was. Voor meneer Lammers is dit anders. Als mevrouw Lammers in het verpleeghuis langskomt vraagt hij nog altijd wanneer hij weer mee naar huis mag. Hij vindt het vreselijk in het verpleeghuis.

Reflectievragen



In de gesprekken met meneer en mevrouw Lammers zien we hoe ingewikkeld het kan zijn om PZP vorm te geven wanneer afspraken niet goed worden vastgelegd, emoties een grote rol spelen en verschillende professionals en familieleden uiteenlopende perspectieven hebben. Soms worden wensen en grenzen van zorg ter sprake gebracht, maar blijkt het niet; soms worden eerdere afspraken in een crisismoment losgelaten. Tegelijkertijd zien we hoe communicatie tussen disciplines en afstemming met het gezin bepalend zijn voor de uitkomst. De vragen hieronder zijn bedoeld om stil te staan bij de timing van PZP de rol van naasten, de waarde van duidelijke afspraken en de manier waarop verschillende zorgverleners samen optrekken. Ze nodigen uit om na te denken over hoe je dit in de eigen praktijk zou kunnen aanpakken.

1. In deze casus worden verschillende PZP-gesprekken gevoerd, maar afspraken worden vaak niet of onduidelijk vastgelegd. Welke momenten zie jij als geschikte kansen om de wensen en grenzen van zorg concreter te maken, en hoe zou je dat in gesprek met meneer en mevrouw Lammers hebben aangepakt?
2. Meneer Lammers reageert afhoudend en emotioneel op PZP terwijl mevrouw vooral probeert de zorg vol te houden en teleurstelling bij haar man te vermijden. Hoe zou jij als zorgverlener omgaan met deze dynamiek tussen patiënt en partner?
3. Tijdens de longontsteking besluiten huisarts en mevrouw om meneer toch in te sturen, ondanks eerdere gesprekken. Hoe kijk jij aan tegen het spanningsveld tussen eerdere PZP-afspraken en de keuzes die in een crisissituatie worden gemaakt?
4. De opname en beslissing tot verpleeghuisplaatsing werden door de transferverpleegkundige en arts genomen, zonder dat huisarts en wijkverpleegkundige hierin werden gehoord. Hoe zou dit beter georganiseerd kunnen worden?
5. De initiële PZP-gesprekken gaan over NTBR-beleid en niet over de grenzen van zorg en ondersteuning thuis. Wat vind je van de keuze om NTBR als eerste te bespreken in PZP?
6. Als je terugkijkt op deze casus: wat had er qua beter ACP beter gekund, en wat neem jij daarvan mee naar je eigen praktijk?

Mogelijke antwoorden



1. In deze casus worden verschillende PZP-gesprekken gevoerd, maar afspraken blijven vaak informeel of onduidelijk vastgelegd. Welke momenten zie jij als geschikte kansen om PZP concreter te maken, en hoe zou je dat in gesprek met meneer en mevrouw Lammers hebben aangepakt?
 - Het moment van de eerste PZP-verkenning (2021) had benut kunnen worden om afspraken vast te leggen, ook al waren ze voorlopig. Heldere verslaglegging en terugkoppeling aan andere professionals helpt om duidelijkheid te scheppen.
 - De achteruitgang in 2022, met cognitieve problemen en toenemende zorglast, was een kans om de eerder vage afspraken opnieuw op te pakken en concreter te maken.
2. Meneer Lammers reageert afhoudend en emotioneel op PZP, terwijl mevrouw vooral probeert de zorg vol te houden en teleurstelling bij haar man te vermijden. Hoe zou jij als zorgverlener omgaan met deze dynamiek tussen patiënt en partner?
 - In crisissituaties spelen emoties en acute onzekerheid vaak een grotere rol dan eerder besproken wensen. Het is normaal dat afspraken dan onder druk komen te staan.
 - Dit laat zien dat PZP een proces is en geen garantie dat afspraken altijd worden gevolgd. Herhaling, verduidelijking en regelmatige follow-up zijn nodig om afspraken stevig te verankeren.
 - Daarnaast kan het waardevol zijn om de mogelijke consequenties van het niet goed vastleggen van wensen en grenzen van zorg met patiënten en hun naasten te bespreken. Bijvoorbeeld dat er dan onder druk toch anders gehandeld wordt dan eerder met patiënt besproken. Voor zorgverleners is het belangrijk om ook begrip te tonen als eerdere afspraken tijdelijk losgelaten worden, en om daarna terug te kijken met betrokkenen: wat maakte dat het zo liep, en wat betekent dit voor de toekomst?



3. Tijdens de longontsteking besluiten huisarts en mevrouw om meneer toch in te sturen, ondanks eerdere gesprekken. Hoe kijk jij aan tegen het spanningsveld tussen eerdere PZP-afspraken en de keuzes die in een crisissituatie worden gemaakt?

- In crisissituaties spelen emoties en acute onzekerheid vaak een grotere rol dan eerder besproken wensen. Het is normaal dat afspraken dan onder druk komen te staan.
- Dit laat zien dat PZP een proces is en geen garantie dat afspraken altijd worden gevolgd. Herhaling, verduidelijking en regelmatige follow-up zijn nodig om afspraken stevig te verankeren.
- Voor zorgverleners is het belangrijk om ook begrip te tonen als eerdere afspraken tijdelijk losgelaten worden, en om daarna terug te kijken met betrokkenen: wat maakte dat het zo liep, en wat betekent dit voor de toekomst?

4. De opname en beslissing tot verpleeghuisplaatsing werden door de transferverpleegkundige en arts genomen, zonder dat huisarts en wijkverpleegkundige hierin werden gehoord. Hoe zou dit beter georganiseerd kunnen worden?

- Deze casus laat zien dat cruciale informatie uit eerdere gesprekken verloren kan gaan als overdracht en afstemming onvoldoende zijn. Hierdoor worden beslissingen genomen die niet goed aansluiten bij wat er al besproken is.
- Er zijn in de keten rondom een cliënt vaak erg veel zorgverleners betrokken. Het is dan ingewikkeld om alle benodigde PZP-afspraken voor al deze professionals beschikbaar te hebben.
- Goede samenwerking is gebaad bij werkende communicatiekanalen tussen eerste lijn en ziekenhuis.
- Multidisciplinaire overleggen, digitale dossiers die ook voor de eerste lijn toegankelijk zijn, en tijdige betrokkenheid van de huisarts of wijkverpleegkundige bij ziekenhuisopnames kunnen voorkomen dat zulke besluiten in eenzijdigheid vallen. Daarnaast laat deze casus ook het belang zijn van warme overdrachten en korte gesprekken/belletjes tussen zorgverleners om de zorg goed te coördineren en af te stemmen op de wensen en grenzen van cliënten.



- Het gaat soms ook om het inschatten of jij de juiste informatie hebt om afwegingen en inschattingen goed te maken over hoe de zorg georganiseerd moet worden. Aangezien de wijkverpleegkundige op redelijke afstand van de familie stond, en niet op de hoogte was van de gesprekken die de huisarts in een eerder stadium gevoerd had, had ze, als ook de transferverpleegkundige, ervoor kunnen kiezen om contact te zoeken met de huisarts

5. De initiële PZP-gesprekken gaan over NTBR-beleid en niet over de grenzen van zorg en ondersteuning thuis. Wat vind je van de keuze om NTBR als eerste te bespreken in PZP?

- NTBR wordt vaak als eerste aangestipt in een PZP-traject. Het is een duidelijke marker.
- Een hartstilstand is misschien niet het meest realistische scenario in deze casus. Een steeds zwaarder wordende zorgvraag en het niet meer kunnen organiseren van zorg en ondersteuning thuis is dat mogelijk wel. Voor meneer Lammers is dit zijn grootste zorg. In die zin lijkt het logisch om het PZP-gesprek juist daar over te voeren.

6. Als je terugkijkt op deze casus: wat had er qua beter ACP beter gekund, en wat neem jij daarvan mee naar je eigen praktijk?

- OPEN voor eigen interpretatie.