

Echtpaar Van Beuningen hartfalen en (on)zinnige zorg



Meneer (90) en mevrouw (91) Van Beuningen leven beide al jaren met ernstig hartfalen. Mevrouw van Beuningen houdt daarnaast veel vocht vast in haar benen en slikt diabetes-medicatie. Alledaagse handelingen zoals koken, boodschappen en douchen gaan voor het echtpaar langzaamaan moeizamer. Gelukkig woont hun alleenstaande zoon in de buurt. Hij komt regelmatig langs en helpt het echtpaar met van alles en nog wat. Hun dochter woont in de randstad en is daardoor minder betrokken bij de dagelijkse bezigheden.

De POH-ouderen opent het gesprek over behandelgrenzen. "Of je gereanimeerd wil worden en zo... dat is het eerste wat ze je vragen,, herinnert mevrouw Van Beuningen zich. In samenspraak met zoon en dochter laat het echtpaar in het EPD vastleggen dat reanimeren niet meer nodig is, en dat ze liever niet meer worden ingestuurd. Toch wil vooral mevrouw Van Beuningen zich niet al te veel binden. "Ik heb zelf zoiets van: nou, met mij gaat het goed en voor de rest zien we wel,, vertelt ze. "En verder kiest de dokter. Dat is gewoon afwachten wat er dan mankeert en of je daar wat aan kan doen. En als het kan, dan kan het. En anders moet je wat anders,, Nadat ze hun wensen hebben vastgelegd, voert het stel verder geen gesprekken meer. Ze vertrouwen erop dat hun wensen duidelijk zijn en kijken wel hoe het loopt.

Als meneer Van Beuningen in 2023 meerdere keren ten val komt, besluit het echtpaar naar een woonzorgcentrum in de buurt te verhuizen. Ze hebben het daar goed. Meneer en mevrouw

kunnen de hulp van de thuiszorg goed gebruiken en ze genieten dagelijks van het avondeten in het restaurant en de gezelligheid die daarbij komt kijken. Soms gaan ze samen met de scooter naar het dorp, of boeken ze een taxi om te winkelen in Duitsland. Vlak nadat het koppel naar het woonzorgcentrum is verhuisd, komt hun zoon onverwachts te overlijden door een hersentumor. Hoewel de zorg in het verzorgingstehuis veel kan opvangen, is het een groot gemis.

**"Vastleggen
zegt niet alles"**
- huisarts -

Eind 2024 gaat mevrouw Van Beuningen steeds verder achteruit en wordt ze ingestuurd naar de wondpoli. Ze heeft een fors ulcus aan haar been dat maar niet wil genezen. Op de achtergrond spelen ernstig hart- en nierfalen. Het insturen heeft volgens de huisarts weinig zin. "De nieren liepen totaal niet meer en die ulcus kon je eigenlijk ook niets meer mee. In het dossier stond 'liefst niet meer insturen,, maar daar is toen —mede onder druk van dochter —wél voor gekozen,,

Na een onsuccesvolle behandeling in het ziekenhuis keert mevrouw Van Beuningen terug naar huis. Haar POH legt haar uit dat ze waarschijnlijk nog maar kort te leven heeft, maar het besef lijkt in eerste instantie nauwelijks in te dalen. "Iedere keer gaf ze aan: ik wil eigenlijk weer beter worden. Maar het gesprek ging dan over: u wordt niet beter. Dat beklafde soms heel moeilijk,, vertelt de POH. Mevrouw Van Beuningen vraagt dagelijks wanneer ze weer met de scooter naar buiten kan en ze is vastbesloten haar man niet

als eerste achter te laten. *Hij* zou als eerste gaan, dat was de afspraak.

Drie weken voor haar overlijden gaat mevrouw Van Beuningen lichamelijk steeds verder achteruit. Ze krijgt een katheter, begint minder te eten, en het lukt na verloop van tijd niet meer om haar medicatie in te nemen. De huisarts en POH merken in hun gesprekken dat mevrouw Van Beuningen zich nu meer verzoent met haar naderende levenseinde. Meneer en mevrouw besluiten samen met de POH dat ze nu echt niet meer naar het ziekenhuis zal gaan gaat, zoals in december was gebeurd. Ondertussen kost het de POH veel moeite om ook de dochter mee te krijgen in dit besluit, ook omdat zij op afstand weinig meekrijgt van de aftakeling van haar moeder. Terwijl de POH met mevrouw Van Beuningen al bespreekt hoe zij thuis zou willen komen te overlijden, is haar dochter furieus dat de huisarts de zorg voor haar moeder nu lijkt op te geven. Ze zet de POH in telefoongesprekken onder druk om agressiever te behandelen en vraagt zich wanhopig af waarom ze maar niet wordt ingestuurd.

Dan wordt op een vrijdag begin februari duidelijk dat mevrouw snel zal komen te overlijden. De dominee belt de dochter van het echtpaar dat ze zo snel mogelijk naar de Achterhoek moet komen, maar ze lijkt de urgentie van de situatie niet volledig in te zien. Na wat treuzelen komt ze dan toch naar de Achterhoek, maar na twee uur besluit ze naar huis terug te keren. Mevrouw Van Beuningen komt één dag later rustig te overlijden. Haar man heeft tot op het laatste moment haar hand vast kunnen houden.

Na het overlijden van zijn vrouw gaat ook meneer Van Beuningen snel achteruit en de POH krijgt allerlei signalen dat ook hij 'het bijltje erbij neer lijkt te willen gooien.,



Na het overlijden van haar moeder gaat dochter voor haar vader op zoek naar een plek in een verzorgingstehuis in de Randstad, maar de voorspelling van POH komt uit: ongeveer een maand na het overlijden van zijn vrouw verschijnt meneer van Beuningen met benauwdheidsklachten en met ernstig hartfalen op de huisartsenpost. Er wordt gekozen om hem niet meer in te sturen en het einde af te wachten met palliatieve sedatie. Meneer van Beuningen overlijdt na twee weken.

Terugblikkend denkt de POH dat ze het hier qua PZP beter hadden kunnen doen. "We hadden toch al veel eerder en veel meer hierover moeten praten met meneer en mevrouw., De huisarts vraagt zich hardop af in hoeverre de wensen die in het dossier zijn vastgelegd hebben bijgedragen aan de keuze van mevrouw om thuis te overlijden. "Kijk, in december ,24 is mevrouw ook ingestuurd en toen stond ook al in het dossier dat mevrouw niet hoefde te worden ingestuurd. Dat was eigenlijk ook onzinnige zorg. Het gebeurt echt in de dagelijkse wisselwerking met de cliënt. Vastleggen zegt echt niet alles.,

Reflectievragen



In de gesprekken met meneer en mevrouw Van Beuningen speelde timing een belangrijke rol. Hun behandelwensen zijn in een vroeg stadium vastgelegd, maar later in het ziekteproces ontstonden nieuwe vragen, twijfels en spanningen met familieleden. Soms werden keuzes gemaakt ondanks eerdere afspraken, of zonder dat alle betrokkenen het gevoel hadden gehoord te zijn. Het roept de vraag op hoe professionals omgaan met zulke verschuivingen, hoe timing van gesprekken invloed heeft op de uitkomst, en welke waarde vastgelegde afspraken in de praktijk werkelijk hebben.

1. Binnen PZP wordt er vaak onderscheid gemaakt tussen markering, een inhoudelijk gesprek, en follow-up. Als je deze stappen toepast op de casus: wat zie je terug en wat ontbreekt er?
2. Als het PZP-gesprek wordt geopend, lijkt mevrouw Van Beuningen het lastig te vinden om haar behandelgrenzen te bespreken. Hoe ga je daar als zorgverlener mee om?
3. In de casus zien we dat cliënten en familie anders reageren op het moment van markering van de laatste levensfase. Wat zou jij doen als de wensen van cliënt, familie en dossier niet volledig op één lijn liggen? Wat weeg je mee?
4. De keuze om in te sturen was bij het echtpaar Van Beuningen niet eenvoudig. Welke dilemma's zie je rondom het moment waarop besluiten over de behandeling werden genomen?
5. Wat neem je mee uit deze casus? Hoe zou je dit in jouw organisatie doen?

Mogelijke antwoorden



1. Binnen PZP wordt er vaak onderscheid gemaakt tussen markering, een inhoudelijk gesprek, en follow-up. Als je deze stappen toepast op de casus: wat zie je terug en wat ontbreekt er?
 - Markering kan gaan om het aangeven van de laatste levensfase; een moment waarop niet alles dat kan qua behandeling ook moet. Markering kan ook gaan om het aangeven van de palliatieve fase. Een eerste markering wordt gedaan door de POH door behandel wensen en grenzen te bespreken. De vraag is echter in hoeverre dit gesprek aan het echtpaar Van Beuningen duidelijk heeft gemaakt dat een laatste levensfase is aangebroken. Eind 2024 lijkt de huisarts aangegeven te hebben dat een behandeling in het ziekenhuis voor een ulcus weinig zin heeft. Echter, ook hier lijkt de markering niet het besef gebracht te hebben dat er qua behandeling in het ziekenhuis weinig meer mogelijk is.
 - De POH heeft het gesprek over wensen en grenzen van zorg geopend (het inhoudelijk gesprek). Op basis van dit gesprek zijn enkele wensen en grenzen van zorg vastgelegd. Echter, de wensen en grenzen van zorg van het echtpaar lijken na dit gesprek te verschuiven (of zijn in het initiële gesprek toch niet volledig in kaart gebracht). Een follow-up gesprek over wensen en grenzen had hier meer duidelijkheid kunnen brengen.
2. Als het PZP-gesprek wordt geopend, lijkt mevrouw Van Beuningen het lastig te vinden om haar behandelgrenzen te bespreken. Hoe ga je daar als zorgverlener mee om?
 - Leg voorafgaand duidelijk uit waarom je langskomt en of hier behoefte aan is. Er zijn vele patiënten folders rondom PZP die je ook al eerder mee kan geven ter voorbereiding op het gesprek. Je kan in het initiële gesprek het belang van het goed vastleggen van wensen en grenzen benadrukken; en er in een follow-up gesprek op terugkomen.
 - Je kan het echtpaar meegeven om de wensen en grenzen van zorg met naasten te bespreken, bijvoorbeeld met de zoon en dochter.
 - Je kan andere zorgverleners in de keten rondom een cliënt laten weten dat het gesprek over wensen en grenzen van zorg is opgestart, maar vervolgd moet worden.



- Het PZP-gesprek openen met het bespreken van reanimatie-beleid kan voor cliënten als een 'ver van mijn bed show' voelen. Een alternatief is om het gesprek wat meer open te beginnen, bijvoorbeeld: 'er komt een moment dat er qua behandeling niet veel meer kan,' om vervolgens met cliënten te bespreken wat zij zinvolle ziekenhuisopnames vinden en wat niet.

3. In de casus zien we dat cliënten en familie anders reageren op het moment van markering van de laatste levensfase. Wat zou jij doen als de wensen van cliënt, familie en dossier niet volledig op één lijn liggen? Wat weeg je mee?

- Je kan contact zoeken met de dochter en met de patiënt om de situatie te bespreken, en het van belang van consensus over wensen en grenzen van de zorg benadrukken.
- Je kan contact zoeken met dochter en patiënt om uit te leggen dat een ziekenhuisopname niet zinvol is.
- Je kan het instuurbeleid opgetekend in het ECD leidend laten zijn.

4. De keuze om in te sturen was bij het echtpaar Van Beuningen niet eenvoudig. Welke dilemma's zie je rondom het moment waarop besluiten over de behandeling werden genomen?

- Een van de dilemma's is dat patiënten in een crisissituatie vaak andere wensen van zorg en behandeling hebben dan eerder in PZP-gesprekken besproken is.
- Een ander dilemma is de spanning tussen de wens van de dochter en van de patiënt en wat medisch zinvol is.
- Een ander dilemma is die van zinnige versus onzinnige zorg. Het balanceren tussen medische zinvol en patiënten en naasten die vrede hebben met het verloop van het levenseinde.

5. Wat neem je mee uit deze casus? Hoe zou je dit in jouw organisatie doen?

- OPEN voor eigen interpretatie.