

Mevrouw Holtkamp

een onvoorspelbaar ziekteverloop



Mevrouw Holtkamp (88) heeft ernstig hartfalen en is daarom al meer dan vier jaar bedlegerig. Soms zit ze nog wel eens op haar balkon, maar ze brengt veruit de meeste tijd binnen door. Ze leest de krant, maakt een puzzel, kijkt soms TV en weet haar dagen daar prima mee te vullen. "Het klinkt misschien gek, maar soms is het alsof ik tijd te kort kom!,, vertelt ze lachend.

Mevrouw Holtkamp heeft tot haar spijt geen kinderen die haar kunnen ondersteunen. Gelukkig krijgt ze veel steun van haar zus en schoonzus, die boodschappen doen en vaak langskomen voor een praatje. Verder komt de thuiszorg al jaren twee keer per dag op bezoek om mevrouw te helpen met koken, persoonlijke verzorging en het huishouden.

Een aantal jaar terug hoorde mevrouw Holtkamp van de cardioloog dat ze naar verwachting snel zou komen te overlijden. Eigenlijk had ze überhaupt nooit verwacht deze leeftijd te bereiken. Haar vader, moeder, drie broers en één zus zijn allemaal overleden aan hartfalen en op vijftigjarige leeftijd werd haar vader dood gevonden in de tuin. Dit heeft een diepe indruk achtergelaten. "Ik houd er vanaf jongs af aan al rekening mee,, legt ze rustig uit. Nadat de arts haar vertelde dat ze nog maar kort te leven zou hebben, is ze zich gaan voorbereiden op de dood. Ze heeft haar begrafenis geregeld en heeft vastgelegd dat ze niet wil worden ingestuurd, gereanimeerd of beademd. Ook heeft ze een noodbox in huis, met daarin materialen waarmee de huisarts het sterfproces kan begeleiden (e.g. materialen om morfine toe te dienen). "In principe,, zegt ze, "kan ik de huisarts bellen

als ik denk het is genoeg geweest en dan kunnen ze de morfine starten.,,

Ook de huisarts van Mevrouw Holtkamp had niet verwacht dat Mevrouw Holtkamp deze leeftijd zou bereiken. "Ze is nog altijd stabiel,, vertelt hij als we vragen hoe het met Mevrouw

Holtkamp gaat. "Haar hart fluctueert soms wat en laatst had ze een kleine terugval, maar ze gaat het ongetwijfeld wel weer redden.,, De huisarts legt uit dat de markering van de palliatieve fase bij patiënten met

hartfalen ontzettend lastig is. "De klassieke markeringsvraag: denk je dat de patiënt binnen een jaar zal overlijden?,, vraagt hij zich hardop af. "Ja! Maar ja, dat zei ik vijf jaar geleden ook al....,, Intussen blijkt ook dat de afspraken die hij met Mevrouw Holtkamp heeft gemaakt door de tijd wat veranderen. Laatst is Mevrouw Holtkamp toch weer voor iets kleins ingestuurd, ook omdat ze geen kinderen heeft die een oogje in het zeil kunnen houden.

**"Verwacht ik dat
ze binnen een jaar
komt te overlijden?
Ja, maar dat zei ik
5 jaar geleden ook al"**
- huisarts -

Reflectievragen



De casus van mevrouw Holtkamp laat zien hoe complex PZP kan zijn bij een chronisch, grillig ziekteverloop zoals hartfalen. Hoewel mevrouw zich goed heeft voorbereid en duidelijke afspraken heeft vastgelegd, blijkt dat prognoses lastig blijven. Tegelijkertijd speelt de vraag hoe wensen en grenzen in het dossier kunnen worden vastgelegd, zonder te veronderstellen dat ze stabiel blijven. De onderstaande vragen zijn bedoeld om te reflecteren op de timing van PZP-gesprekken, de waarde van afspraken en de rol van dossiervoering.

- 1.** De huisarts zegt vijf jaar geleden al gedacht te hebben dat mevrouw Holtkamp binnen een jaar zou overlijden. Wat betekent de onvoorspelbaarheid van een ziektebeeld, zoals hartfalen, voor de manier waarop je PZP voert? En hoe zou jij in je eigen praktijk bepalen wanneer je gesprekken opnieuw moet openen?
- 2.** Hoewel mevrouw Holtkamp duidelijk heeft vastgelegd dat ze niet meer wil worden ingestuurd, gebeurt dat toch nog voor een kleine complicatie. Wat zegt dit over de waarde en grenzen van vastgelegde afspraken?
- 3.** De huisarts benoemt dat wensen vaak staccato in het dossier worden vastgelegd, terwijl ze in werkelijkheid veranderen. Hoe kan dossiervoering beter aansluiten bij de dynamiek van PZP, en welke rol zie jij daarin voor jezelf of je organisatie?

Mogelijke antwoorden



1. De huisarts zegt vijf jaar geleden al gedacht te hebben dat mevrouw Holtkamp binnen een jaar zou overlijden. Wat betekent de onvoorspelbaarheid van een ziektebeeld, zoals hartfalen, voor de manier waarop je PZP voert? En hoe zou jij in je eigen praktijk bepalen wanneer je gesprekken opnieuw moet openen?
 - Het markeren van de einde levensfase is moeilijk voor een ziektebeeld als hartfalen, omdat het traject zo onvoorspelbaar is. Het is daarom van belang dat patiënten in een vroeg stadium bewust zijn van het feit dat er een moment komt dat er qua behandeling niet veel meer kan. VS'en in het ziekenhuis en de cardioloog hebben een belangrijke rol in dit vroegtijdig bespreekbaar maken.
 - Daarnaast kan het werken om PZP- gesprekken te koppelen aan duidelijke fysiologische veranderingen, zoals een ziekenhuisopname, nieuwe klachten of een functionele achteruitgang. Dat zijn vaak momenten waar wensen en grenzen van zorg verschuiven.
 - Ook helpt het om verwachtingen open te bespreken: prognoses zijn onzeker, en PZP is daarom een terugkerend gesprek en een dynamisch proces.

2. Hoewel mevrouw Holtkamp duidelijk heeft vastgelegd dat ze niet meer wil worden ingestuurd, gebeurt dat toch nog voor een kleine complicatie. Wat zegt dit over de waarde en grenzen van vastgelegde afspraken?
 - Vastgelegde afspraken geven richting, maar zijn niet in beton gegoten. Uiteindelijk maakt een zorgprofessional in een crisissituatie samen met de patiënt en naasten de beslissing of insturen wenselijk is.
 - Afspraken over instuurbeleid zijn veelal een markering dat de patiënt graag het gesprek voert over het nut en de noodzaak van een ziekenhuisopname.
 - Het helpt om niet alleen te vragen wat iemand wel of niet wil qua behandeling, maar ook waarom. Als de onderliggende waarden bekend zijn, is er meer houvast wanneer concrete keuzes in de praktijk gemaakt moeten worden.



3. De huisarts benoemt dat wensen vaak staccato in het dossier worden vastgelegd, terwijl ze in werkelijkheid veranderen. Hoe kan dossiervoering beter aansluiten bij de dynamiek van PZP, en welke rol zie jij daarin voor jezelf of je organisatie?
- Een dossier zou niet alleen eindpunten moeten vastleggen (bv. wel/niet reanimeren), maar ook het verhaal en de waarden erachter. Zo krijg je als zorgverlener een beter afwegingskader om medische beslissingen te nemen.
 - Het kan helpen om PZP vast te leggen als een proces: met ruimte voor notities van eerdere gesprekken, follow-up afspraken en veranderingen in wensen door de tijd.