

Proactieve Zorgplanning

Overdraagbare lessen uit het actieonderzoek
naar proactieve zorgplanning in de Achterhoek

maart 2026

Dr. J.J. Schuurmans
Msc. & Ma H. Peeters
Msc. E. Posthuma
Prof. Dr. I. Wallenburg

Colofon

Proactieve Zorgplanning

Overdraagbare lessen uit het actieonderzoek naar proactieve zorgplanning in de Achterhoek

Dr. J.J. Schuurmans

Msc & Ma. H. Peeters

Msc. E. Posthuma

Prof. Dr. I. Wallenburg

Uitgever

Marketing & Communicatie ESHPM

Vormgeving

PanArt.nl

Druk

De Bondt grafimedia

Proactieve Zorgplanning

Overdraagbare lessen uit het actieonderzoek naar
proactieve zorgplanning in de Achterhoek

Maart 2026

Dr. J.J. Schuurmans
Msc.& Ma H. Peeters
Msc. E. Posthuma
Prof. Dr. I. Wallenburg

Inhoudsopgave

1	Inleiding	5
1.1	Het actieonderzoek	5
2	Knelpunten	8
2.1	PZP vormgeven in een context van gefragmenteerde informatiesystemen	8
2.2	De timing van proactieve zorgplanning	9
2.3	Het beperkte inzicht van patiënten in de eigen kwetsbaarheid	9
2.4	Het ontbreken van een regievoerder	10
3	Overdraagbare Lessen Voor de Praktijk	11
3.1	Houd het gesprek levend	11
3.2	Werk als netwerk	11
3.3	Maak naasten medebeslissers	12
3.4	Bespreek scenario's over zorg in de laatste levensfase	13
3.5	Het coördineren van PZP kan op meerdere manieren	14
3.6	PZP omvat meer dan alleen behandelbeperkingen	15
3.7	Het bespreken van grenzen van zorg is niet altijd passend	15
4	Conclusie	16
	Literatuur	18

1 Inleiding

Proactieve zorgplanning is het proces waarin zorgverleners, patiënten en naasten wensen en grenzen van zorg verkennen, en de zorg inrichten op een manier die hierbij aansluit en bijdraagt aan de kwaliteit van leven van een patiënt. Er bestaan hoge verwachtingen rondom proactieve zorgplanning; het kan onzinnige zorg voorkomen (denk bijvoorbeeld aan ziekenhuisopnames in de weken voor een overlijden), patiëntgerichte zorg bewerkstelligen, en de kwaliteit van leven in de laatste levensfase bevorderen (Carr & Luth, 2017; Dixon et al., 2015; Prendergast, 2001). Tegelijk komt proactieve zorgplanning in de praktijk nog niet altijd goed van de grond. Er is nog veel onduidelijk over wanneer proactieve zorgplanning kan worden ingezet en wie hiervoor verantwoordelijk is. Vooral bij de groeiende groep patiënten die langer thuis woont is de invulling van proactieve zorgplanning nog geen vast onderdeel van de zorg. Omdat deze cliënten vaak te maken krijgen met een veelvoud van zorgverleners, is juist bij deze groep de taak -en rolverdeling complex.

In het project "Passende Zorg in de Laatste Levensjaren" is er gewerkt aan het beter inrichten van proactieve zorgplanning (PZP) voor mensen met complexe zorgvragen in de thuissituatie in de Achterhoek. Specifiek is er ingezet op het verbeteren van proactieve zorgplanning voor drie patiëntgroepen: mensen met hartfalen; mensen met COPD en ouderen met complexe problematiek zoals dementie, Parkinsons in combinatie met sociale problematiek. Het project is gefinancierd door ZonMW en is uitgevoerd binnen een samenwerkingsverband bestaande uit het Netwerk Ouderen en Veerkracht Achterhoek, het Netwerk Palliatieve Zorg Achterhoek en de Erasmus School of Health Policy & Management. De laatste heeft het ondersteunende actieonderzoek uitgevoerd.

In het project zijn verschillende activiteiten ontwikkeld om PZP in de Achterhoek te verstevigen. Dit is gedaan langs twee lijnen. Er is gewerkt aan het creëren van een infrastructuur om PZP in de regio duurzaam op te schalen en te verdiepen. Zo is er onder andere een scholingsprogramma en cursusmateriaal ontwikkeld over PZP voor zorgmedewerkers, zijn er voorlichtingsbijeenkomsten voor patiënten en naasten gegeven, en is er een bijhorende toolkit ontwikkeld om de bewustwording over PZP te vergroten. Tegelijkertijd is er gewerkt aan het ontwikkelen van een meer 'hands on' handelingsperspectief om professionals te helpen veelvoorkomende moeilijkheden in PZP te overkomen. In deze rapportage beschrijven we beknopt dit handelingsperspectief. Deze inzichten hebben mede vormgegeven aan de nieuwe richtlijn 'proactieve zorgplanning' die in de regio is opgesteld. De richtlijn beschrijft hoe men in de Achterhoek PZP in gezamenlijkheid wil vormgeven. Deze is bekrachtigd in het regionaal managementberaad en de deelnemende organisaties hebben zich gecommitteerd aan het implementeren van de richtlijn in de eigen organisatie.

In het onderliggende actieonderzoek zijn veelvoorkomende knelpunten bij het organiseren van PZP in kaart gebracht. Ook is gekeken naar de concrete praktijken waarmee zorgverleners in samenspel met patiënten en hun naasten met deze knelpunten omgaan. Hierbij hebben we ons laten leiden door het idee van het 'openbaren van goede praktijken' uit de literatuur over patiëntveiligheid (Mesman, 2011). Deze benadering kijkt niet zozeer naar waarom incidenten plaatsvinden, maar juist naar de alledaagse praktijken van zorgverleners die patiëntveiligheid bewerkstelligen. Deze ideeën en 'goede praktijken' hebben we vertaald naar proactieve zorgplanning. In deze rapportage beschrijven we wat professionals in de zorgpraktijk kunnen doen om, gegeven de veelvoorkomende uitdagingen, PZP zo goed mogelijk uit te voeren. Het doel van deze rapportage is om zorgverleners, en in het verlengde daarvan ook patiënten en hun naasten, handvatten te geven om proactieve zorgplanning in de praktijk succesvol te organiseren.

1.1 Het actieonderzoek

Het actieonderzoek heeft als doel gehad om PZP voor ouderen met hartfalen, COPD en complexe problematiek in de thuissituatie beter neer te zetten. Actieonderzoek is een onderzoeksstrategie die als doel heeft om oplossingen te vinden voor problemen die ervaren worden door de praktijk. In het onderzoek hebben we een redelijk klassiek

onderzoekontwerp gehanteerd en de empirische cyclus van het actieonderzoek gevolgd (Susman & Evered, 1978). Deze cyclus begint bij het verkennen van de problematiek; vervolgens worden er in gezamenlijkheid relevante oplossingen bedacht, deze oplossingen worden geïmplementeerd en geëvalueerd, en vervolgens wordt de interventie waar nodig bijgesteld.

Het actieonderzoek hanteerde een aantal verschillende methodes. We hebben drie werkgroepen (overeenkomstig met de drie hierboven genoemde doelgroepen) georganiseerd waarin zorgprofessionals deelnamen die in de keten rond bepaalde doelgroepen werkten. Het doel van deze werkgroepen was om de knelpunten binnen proactieve zorgplanning te verkennen, alsmede om oplossingsrichtingen te bedenken om deze knelpunten aan te pakken. Deze oplossingen zijn omgezet in concrete interventies. Door middel van empirische onderzoek hebben we vervolgens verkend hoe deze interventies in de praktijk uitpaken. De onderzoekers hebben over een periode van drie jaar verschillende patiënten (n=54) gevolgd in hun PZP traject. Met een groot deel van hen zijn meerdere interviews per jaar afgenomen, zowel face-to-face als telefonisch. De nadruk in deze gesprekken lag op wensen en grenzen van zorg en ondersteuning van patiënten, de ervaring van ziekte en gezondheid, de rol van (in)formele zorg en de gemaakte PZP-afspraken. Ook vroeg de interviewer hoe patiënten over wensen -en grenzen hadden ervaren.

Naast de longitudinale interviews met individuele cliënten, zijn er een aantal casussen (n=11) in meer detail uitgediept. Binnen dit verdiepend casuïstiekonderzoek spraken we met zoveel mogelijk zorgverleners en naasten die bij de casus betrokken waren. Dit stelde ons in staat om in detail in kaart te brengen hoe besluitvorming binnen een PZP traject tot stand komt en welke overwegingen voor verschillende partijen een rol bij spelen bij moeilijke momenten in het PZP traject. Treffende voorbeelden zijn de momenten van (acute) gezondheidsverslechtering wanneer zorgprofessionals in de keten moeten handelen op eerder gemaakte afspraken. Of op momenten dat patiënten van een thuissituatie naar een institutionele setting gaan. In de gesprekken is verkend welke zorg er aan patiënten verleend is, en hoe daarin rekenschap gegeven is aan hun wensen en grenzen van zorg en ondersteuning.

Ook zijn onderzoekers gedurende de looptijd van het project (drie jaar) aangehaakt bij multidisciplinaire overleggen (MDO) in drie huisartsenpraktijken (n=67). Een deel van de patiënten met wie wij individuele gesprekken voerden werd ook in deze MDOs besproken. Het volgen van MDOs stelden ons in staat om een beeld te krijgen van hoe proactieve zorgplanning in de eerste lijn vorm krijgt. Ook gaf het een rijk beeld van de dynamiek van samenwerking binnen PZP. Ten slotte hebben de onderzoekers een aantal zorgverleners geschaduwd in de alledaagse zorgpraktijk (o.a. thuiszorg, wijkverpleging, praktijkondersteuner, en palliatief verpleegkundigen in het ziekenhuis); dit is gedaan op momenten dat zij PZP in de praktijk vormgaven. Alle deelnemers aan het onderzoek hebben geïnformeerde toestemming gegeven.

De verschillende methodes die zijn ingezet tijdens het casuïstiekonderzoek – longitudinaal interviewonderzoek, verdiepend casuïstiekonderzoek, observaties van MDOs en schaduwonderzoek – gaven samen een gelaagd beeld van de praktijk van PZP. Zo liet het longitudinale onderzoek goed zien hoe keuzes van cliënten over de tijd veranderde en liet het verdiepend casuïstiekonderzoek goed zien hoe verschillende betrokken partijen kijken naar keuzes rondom PZP. Waar het voorgaande deel van het onderzoek inzicht gaf in de manier waarop betrokkenen op PZP terugblikten, lieten de observaties van MDOs en van individuele zorgprofessionals juist zien hoe keuzes in *real time* worden gemaakt. In dit eindverslag maken we gebruik van deze inzichten door deze in tekst boxen weer te geven.

Het casuïstiekonderzoek: een ongewilde opname van een meneer met Parkinson

Een van de deelnemende huisartsen vertelde over een patiënt met Parkinson die tegen zijn zin opgenomen werd in een ziekenhuis en later in een verpleeghuis, ondanks dat er (mondelinge) afspraken waren gemaakt om meneer niet meer in te sturen. In het onderzoek zijn we nagegaan hoe dit heeft kunnen gebeuren. Daarbij zijn alle relevante actoren in het netwerk rond de patiënt te geïnterviewd. We hebben daarbij verschillende gesprekken gevoerd met meneer en zijn vrouw. Ook hebben we de huisarts, wijkverpleeging en POH gesproken. In het ziekenhuis hebben we verschillende behandelend artsen gesproken, alsmede verschillende verpleegkundigen. De opname kon gebeuren omdat de wensen omtrent het instuurbeleid op cruciale momenten niet bekend wat bij relevante actoren; en doordat meneer en mevrouw op het moment dat de crisis

thuis zich voor deed toch naar het ziekenhuis wilden in tegenstelling tot wat zij eerder met de huisarts besproken hadden.

2 De knelpunten bij het goed neerzetten van proactieve zorgplanning

Proactieve zorgplanning, en breder, zorg in de laatste levensfase, is een kwetsbaar proces; het gaat om mensen bij wie de dood nabij is en zorgverleners die dit proberen te begeleiden. Daarbij is de zorgbehoefte 'in theorie' te voorspellen maar in de praktijk blijft dit een stuk lastiger omdat patiënten snel achteruit kunnen gaan, of plotseling toch weer even opknappen, of naasten overbelast zijn of in paniek raken op momenten dat scherpe keuzes gemaakt moeten worden. Daarnaast zijn er meer structurele beperkingen bij en tussen zorgorganisaties. In het onderzoek zijn we verschillende knelpunten tegengekomen bij het goed uitvoeren van proactieve zorgplanning voor mensen met hartfalen, COPD en ouderen met complexe problematiek die thuis wonen. In grote lijnen zijn deze knelpunten te clusteren in een aantal overkoepelende thema's. Dat zijn: (1) de uitdagingen van het in gezamenlijkheid vormgeven van proactieve zorgplanning in een context van gefragmenteerde informatievoorziening; (2) de timing van proactieve zorgplanning; (3) de gevoeligheid van het gesprek over wensen en grenzen van zorg; (4) het ontbreken van een regiehouder. In het onderstaande zullen we deze knelpunten uitwerken.

2.1 Proactieve zorgplanning vormgeven in een context van gefragmenteerde informatiesystemen

"Ik zie op mijn poli heel veel kwetsbare ouderen waar misschien dit soort PZP-gesprekken door de huisartsen wel gevoerd zijn, maar die informatie is inderdaad niet makkelijk bij ons te krijgen. Als jullie [huisartsen] zo'n prachtig formulier hebben; ik heb ze nog nooit ingevuld gezien bij patiënten (geriater)."

Proactieve zorgplanning is afhankelijk van goede informatie-uitwisseling tussen zorgverleners. Een terugkerend knelpunt is het uitwisselen van PZP-afspraken via patiëntendossiers. Zorgprofessionals geven aan dat het lastig is om PZP-afspraken via ICT-systemen door te zetten in de keten van zorgverleners. Dit geldt in het bijzonder voor gegevensuitwisselingen tussen de verschillende zorgdomeinen (denk aan thuiszorg, huisarts, ziekenhuis en verpleeghuis). Een wijkverpleegkundige heeft bijvoorbeeld met een patiënt gesproken over de wensen van zorg en hier zijn een aantal heldere afspraken gemaakt. Maar hoe komt deze informatie in het elektronisch cliënten dossier (ECD) van de huisarts te staan? Of in het ECD van het ziekenhuis? Op dit moment zijn veel (medische) zorgdossiers beperkt gekoppeld. Via omwegen is het soms mogelijk om PZP-afspraken door te zetten naar een ander ECD, maar dan is dergelijke informatie vaak moeilijk vindbaar in het veelvoud aan berichten en notities. In veel andere gevallen is het überhaupt niet mogelijk om informatie vanuit het ene ECD door te zetten naar het andere. Veel zorgverleners zien dit als de grote uitdaging bij het goed uitvoeren van proactieve zorgplanning. In de praktijk betekent dit dat communicatie over behandelaafspraken veelal telefonisch of per e-mail verloopt. Veel zorgverleners ervaren het handmatig doorgeven en registreren van behandelaafspraken als tijdrovend. Daarbij wordt vaak alleen de meest kernachtige informatie over behandelaafspraken doorgegeven, waarbij het risico bestaat dat de nodige context en nuance naar de achtergrond verdwijnt, terwijl die er juist toe doet in deze levensfase. We hebben ook professionals gesproken die vinden dat systemen eerst gekoppeld moeten worden, voordat het werken aan PZP überhaupt zinvol is.

2.2 De timing van proactieve zorgplanning

"Idealiter bespreken we vroeg in het traject (COPD) dat er een tijd gaat komen dat een opname niet zoveel meer oplevert. Maar deze groep kan ons totaal verrassen. Het kan zijn dat iemand nog jaren blijft leven [terwijl je dat niet verwacht]." -Verpleegkundig Specialist-

Proactieve zorgplanning is een dynamisch proces dat zich over de tijd ontvouwt en dat in het samenspel tussen patiënt, naasten en een breed scala aan zorgverleners vormgegeven wordt. Een grote uitdaging daarbij is de timing van allerlei PZP-praktijken. Wanneer moet je bijvoorbeeld als zorgverlener het gesprek initiëren over wensen en grenzen van zorg? En wie betrek je daarbij? Wanneer moeten welke PZP-afspraken gemaakt zijn? En wanneer moeten deze geëvalueerd worden? Zorgprofessionals geven aan dat het goed 'timen' van PZP-praktijken essentieel is. Als een zorgverlener een gesprek over grenzen van zorg bijvoorbeeld te vroeg voert, dan loopt de patiënt het risico het vertrouwen van een patiënt te verliezen. We spraken verschillende patiënten die het gevoel kregen dat zij door de arts vroegtijdig werden opgegeven. Start het gesprek over behandelwensen echter te laat, dan kan het gesprek over het levenseinde de patiënt en naasten op een kwetsbaar moment 'rauw op hun dak vallen'. De timing van gesprekken is voor zorgverleners daarom een van de lastigste aspecten van proactieve zorgplanning. Dat komt mede omdat professionals en naasten regelmatig van inzicht verschillen over wat het 'juiste moment' is, ook door grillige en onvoorspelbaarheid van het ziekteverloop en doordat wensen van patiënten en naasten gedurende het traject kunnen veranderen.

2.3 Conflicterende perspectieven op zorg, behandeling en kwaliteit van leven

"Ik vind het soms ook shocking dat mensen zich helemaal niet bewust zijn van hun broze gezondheid en dat dat implicaties heeft op een kans van slagen van een operatie en het overleven. Ik zou wel graag willen dat er iets meer bewustzijn komt zeg maar." -Geriatr-

Het gesprek over wensen en grenzen van zorg kan voor patiënten ongemakkelijk voelen. Een terugkerend thema in ons onderzoek was de spanning tussen het medisch oordeel van de zorgverlener en de leefwereld van de patiënt. Veel professionals die we spraken vinden het moeilijk dat patiënten met een broze gezondheid niet lijken te beseffen dat een medische ingreep weinig zal toevoegen aan de kwaliteit van leven. De uitspraak 'niemand wil immers eindigen als een kasplantje!' werd regelmatig gedaan. Om uiteenlopende redenen bleek deze boodschap niet altijd bij patiënten te landen. Bij sommige patiënten kwam dit door een gebrek aan inzicht in de eigen kwetsbaarheid. Veel vaker zagen we dat patiënten het denken over het levenseinde uit emotionele overwegingen vermeden. Waar de zorgverlener bijvoorbeeld weinig heil ziet in een opname in het ziekenhuis, was die opname voor veel cliënten juist een bron van hoop en optimisme. Deze patiënten staken – in de woorden van zorgverleners – hun 'kop in het zand', maar wat speelde was dat ze het simpelweg te pijnlijk vonden om over het naderend levenseinde na te denken. Dit soort verschillen tussen professionals en patiënt leidden er soms toe dat patiënten een gesprek over grenzen van zorg ervoeren als 'opgegeven worden door zorgverleners'. Ook als deze professionals juist meenden in hun belang te denken. Ook speelde soms mee dat naasten niet goed op de hoogte waren van de wensen en grenzen van zorg van hun geliefde/familielid. Dit kon grote uitdagingen geven in het PZP-proces, zeker op momenten dat harde keuzes gemaakt moesten worden over insturen en behandeling en de patiënt zelf zijn/haar wensen niet meer goed kon verwoorden. We hebben regelmatig gezien dat naasten aandringen op het doorbehandelen, terwijl de patiënt in een gesprek met een zorgprofessional eerder heeft aangegeven dit niet meer te willen. Deze dynamieken roepen veel vragen op bij zorgverleners: hoe ga je als zorgverlener om met de spanning tussen wat patiënten (niet) willen, en wat 'goed is om te doen'? Hoe ga je om met kwetsbare patiënten die qua behandeling nog van alles willen terwijl dat, gegeven hun conditie, weinig toevoegt aan de kwaliteit van leven? En hoe ga je om met de conflicterende wensen van familie/naasten en een patiënt?

2.4 Het ontbreken van een regievoerder

"Ik denk dat het in de ketenzorg wat meer helder moet zijn, van wie doet wat en wat doen we precies allemaal? Welke acties voeren we uit in het kader van PZP en welke hulpmiddelen gebruiken we daar eventueel bij?" -Gespecialiseerd verpleegkundige-

Het vormgeven van PZP voor patiënten die thuis wonen is een samenspel tussen zorgverleners uit verschillende domeinen: thuiszorg, huisarts, ziekenhuis, en in een later stadium soms verpleeghuis of hospice. De thuiszorg bespreekt bijvoorbeeld de wensen van zorg van een patiënt; de huisarts vraagt naar instuurbeleid en in het ziekenhuis wordt gesproken over behandelbeperkingen. Idealiter vullen deze verschillende PZP-praktijken elkaar aan. Veel zorgverleners geven aan dat dit onvoldoende gebeurt en dat het onduidelijk is wie de regie voert over het PZP-proces. Dit kan gevolgen hebben voor de mate waarin proactieve zorgplanning van de grond komt. Het markeren van de laatste levensfase en het initiëren van het gesprek over wensen en grenzen van zorg is een voorbeeld. Zorgverleners hebben veelal het idee dat dit onvoldoende gebeurt doordat een regievoerder ontbreekt die een dergelijk verzoek in de keten van professionals rondom een patiënt kan uitzetten. Ook is er de hoop dat een regiehouder ervoor kan zorgen dat de verschillende zorgverleners in de keten rondom een patiënt PZP-praktijken beter op elkaar kunnen afstemmen. Deze regiehouder kan bijvoorbeeld aan de thuiszorg vragen om het gesprek over wensen van zorg te voeren op het moment dat een behandelend arts in het ziekenhuis heeft aangegeven dat er qua behandeling niet veel meer mogelijk is. Ook is er de hoop dat een regiehouder in staat is om de verschillende 'stukjes' informatie in de keten over wensen en grenzen van zorg van een patiënt bij elkaar te brengen. Door het ontbreken van een duidelijke regiehouder is het idee dat zorgverleners soms langs elkaar heen werken, en dat PZP onvoldoende vorm krijgt.

3 Overdraagbare Lessen voor de Praktijk

Welke lessen hebben we in het actieonderzoek geleerd die van waarde zijn voor de zorgpraktijk en die hen helpt om PZP voor patiënten die thuis wonen goed neer te zetten? In het onderstaande beschrijven we kort enkele van deze inzichten en daarbij bieden we een handelingsperspectief voor professionals om zo goed mogelijk met eerdergenoemde knelpunten om te gaan.

Proactieve zorgplanning als een proces dat over de tijd ontvouwt

We kijken in het ECD naar de verschillende PZP-afspraken die er over de jaren bij een meneer die we al geruime tijd volgen in het onderzoek gemaakt zijn. Mijn gesprekspartner, een verpleegkundig specialist in het ziekenhuis, legt uit dat PZP een doorlopend gesprek is en dat de wensen en grenzen gedurende het proces verschuiven. Vaak is het zo dat er steeds meer behandelbeperkingen worden afgesproken naar mate de vooruitzichten van een patiënt verslechteren.

VS: "Hier [januari '23] zie je bijvoorbeeld reanimeren 'nee', IC 'nee', beademen 'nee'. En hier op 30 dec 2022 was het nog IC 'ja'. Zie je dat? Je ziet elke keer dat het aangepast wordt. En dít wordt ook altijd naar de huisarts gestuurd. [...] En hier [wijst naar januari 2023] werd dus eigenlijk gemarkeerd dat het een symptoomgerichte palliatieve fase werd, terwijl ze hier nog meer ziektegericht bezig waren. [...] Even kijken, [in 2020 geeft] hij expliciet aan nog wél gereanimeerd te willen worden. [...] En dan eind december 2022 dan wordt besloten dat dat een brug te ver is.

3.1 Houd het gesprek levend

Proactieve zorgplanning is een proces dat continu onderhoud vraagt. Het gesprek over wensen en grenzen van zorg zou niet een eenmalige gebeurtenis moeten zijn, maar een 'doorlopend' gespreksonderwerp dat zorgverleners in de keten geregeld met patiënten en hun naasten bespreken. Hoe patiënten denken over zorg in de laatste levensfase verandert vaak door de tijd. En dit vraagt om het evalueren en waar nodig aanpassen van gemaakte en 'vastgelegde' PZP-afspraken in dossiers. Het is wenselijk om dergelijke aanpassingen dan ook weer te communiceren naar andere professionals in de keten. Tegelijkertijd is het van belang dat PZP-afspraken en -notities in een dossier omarmd worden door patiënten en hun naasten. In een crisissituatie, zoals een acute gezondheidsverslechtering, zijn patiënten en naasten vaak in paniek. Of in dergelijke situaties gehandeld wordt op PZP-afspraken, is voor een groot afhankelijk van de mate waarin deze afspraken 'doorleefd' worden door patiënten en naasten. Het doorleven van PZP-afspraken komt met herhalen, concretiseren en evalueren. Alle professionals in de keten hebben hier een rol in. Het helpt om PZP als 'meervoudig gesprek' te zien, dat wil zeggen het is een gesprek tussen patiënt, naasten en alle professionals betrokken in de keten rondom een patiënt.

3.2 Werk als netwerk

Het goed vormgeven van PZP vraagt om samenwerking in een netwerk. Daarbij hebben zorgverleners een gezamenlijke verantwoordelijkheid om de wensen en grenzen van zorg met patiënten en naasten te bespreken en elkaar op de hoogte te houden van hetgeen zij besproken hebben. Cruciaal hierbij is niet alleen digitale gegevensuitwisseling, maar vooral elkaar op te zoeken en te spreken (bijvoorbeeld in MDOs of in een-op-een gesprekken). Door signalen te delen, hardop te denken en de verantwoordelijkheid te verdelen, wordt PZP in

gezamenlijkheid vormgegeven. PZP zien als gezamenlijke verantwoordelijkheid betekent ook dat zorgverleners proactief een rol pakken in het proces. Van belang is dat andere zorgverleners in de keten alert zijn op wat rond PZP-besproken wordt en daar vanuit de eigen rol verder invulling aangeven. In een van de werkgroepen werd gesproken over 'kattenbelletjes' richting andere professionals in de keten op het moment dat er nieuwe wensen en grenzen van zorg besproken zijn. Zo gaf een gespecialiseerd verpleegkundige aan dat zij op dergelijke momenten de huisarts en/of de verpleegkundig specialist (VS) in het ziekenhuis verwittigt. Deze professionals kunnen dan het gesprek over wensen en grenzen van zorg op een later moment continueren en vastleggen in hun ECDs. Daarbij is het van belang dat er tijd en ruimte gecreëerd wordt voor het gesprek over wensen en grenzen van zorg en dat er goed naar patiënten en naasten wordt geluisterd. Ook moeten inzichten met zorgverleners in de keten worden gedeeld. Ook zorgprofessionals die meestal niet direct betrokken worden in een PZP-proces kunnen een belangrijke rol pakken. Paramedici en thuiszorgmedewerkers brengen bijvoorbeeld redelijk wat tijd door met patiënten en zijn dus in de positie om de ruimte te pakken om het gesprek over kwaliteit van leven en hoe de zorg de patiënt hier zo goed mogelijk in kan ondersteunen te voeren. Dit soort gesprekken over de wensen van zorg zijn waardevol, en kunnen tevens de weg plaveien om in een later stadium het beladen gesprek over grenzen van zorg te voeren.

De moeilijke keuzes waar naasten voor komen te staan

We spreken de vrouw van een meneer die we al een tijd in het onderzoek volgen. Het proactieve zorgplanning proces bij deze meneer komt moeilijk van de grond. De huisarts en POH hebben verschillende pogingen ondernomen om het gesprek te voeren. Meneer heeft vaak de boot afgehouden, maar in het laatste gesprek heeft hij echter wel aangegeven dat een opname in het ziekenhuis wat hem betreft niet meer hoeft, en een opname in het verpleeghuis wil hi überhaupt koste wat het kost voorkomen. Op een gegeven moment krijgt meneer een longontsteking en zijn situatie verslechterd snel. Op een zaterdagavond wordt zijn toestand kritiek en komt een waarnemend huisarts langs om een kijkje te nemen.

Mevrouw: "En nu die laatste keer met die longontsteking... Hij was zo ziek! Op een gegeven moment... [...] ging het helemaal de verkeerde kant op. Dan moet je ook een keuze maken. Gaat hij naar het ziekenhuis of blijft hij hier, en dan is het een aflopende zaak. [...] En toen die arts kwam met die longontsteking. En dan krijg je de keus, [...] dan vragen ze, 'Wat moeten we doen? Wat moeten we doen? Wat moeten we doen?' Dan zeg ik, 'niet op zo'n manier sterven, niet op zo'n manier doodgaan!'"

Interviewer: "Hij heeft wel gezegd, 'ik wil dat [opname in het ziekenhuis] niet'. Maar als er dan toch zo'n situatie is, dan ga je er toch weer anders naar kijken."

Mevrouw: "Ja, het is heel ingewikkeld. Want iedereen leeft graag. Mijn man leeft graag. Dat wéét ik."

3.3 Maak naasten medebeslissers

Een andere belangrijke les is om naasten goed mee in de gesprekken over wensen en grenzen, en dit op zo'n manier te doen dat zij besluiten omtrent zorg in de laatste levensfase kunnen dragen. Naasten hebben vaak een grote stem in beslissingen over zorg in de laatste levensfase. Dit geldt in het bijzonder voor besluiten op crisismomenten waar acuut gehandeld moet worden en waar de consequenties van beslissingen groot zijn. Denk bijvoorbeeld over de vraag of iemand ingestuurd moet worden naar het ziekenhuis als thuisblijven een hoogstwaarschijnlijk sterven betekent. Of de vraag of iemand met acuut hartfalen op de IC opgenomen moet worden. In het onderzoek hebben we vaak gezien dat naasten op die momenten in paniek raken en sturen op beslissingen die ingaan tegen eerder gemaakte PZP-afspraken. Deze situaties kunnen nooit geheel voorkomen worden. Echter, in het onderzoek hebben we ervaren dat het helpt als naasten gedurende het PZP-proces betrokken worden in gesprekken over wensen en grenzen van zorg, zodat zij goed op de hoogte zijn van de gemaakte PZP-afspraken. Daarnaast helpt het als naasten weten wat van hen gevraagd wordt op momenten dat crisissituaties zich voor doen. Zij moeten dan achter de eerder gemaakte PZP-afspraken gaan staan. Zorgverleners zien crisissituaties vaak aankomen. Ze kunnen met patiënten en hun naaste scenario's verkennen (zie volgende punt) van verwachte crises. Naasten meenemen in gesprekken over wensen en grenzen van zorg en met hen praten over de mogelijk moeilijke situaties die zich ten

tijde van een crisis voor kunnen doen, helpt om hen beslissingen over instuurbeleid en behandelbeperkingen te laten dragen op het moment dat die relevant worden.

3.4 Bespreek scenario's over zorg in de laatste levensfase

Zorgverleners hebben vaak een goed beeld van het waarschijnlijke ziekteverloop van een patiënt, maar patiënten en hun naasten hebben dit niet altijd. Het praten in concrete scenario's helpt om patiënten en naasten goed voor te bereiden op wat waarschijnlijk komen gaat, wat dit betekent voor de kwaliteit van leven, en wat mogelijk is qua zorg en ondersteuning. Het praten in scenario's helpt ook om duidelijk te maken wat *niet* mogelijk/wenselijk is qua zorg in de laatste levensfase. Het bespreken van scenario's geeft patiënten en naasten handvatten om geïnformeerde beslissingen te nemen over wensen en grenzen van zorg, en helpt hen om proactief een rol te pakken in het organiseren van zorg. Een concreet voorbeeld is het bespreken van een waarschijnlijk ziekteverloop bij dementie, waar redelijk stabiele fases afwisselen met periodes van grotere cognitieve achteruitgang, en waar de zorgvraag van patiënten progressief zwaarder wordt. Vaak willen patiënten zo lang mogelijk thuis blijven wonen, maar hebben ze daarbij weinig idee wat dit vraagt van het netwerk van professionele zorgverleners en mantelzorgers. Het bespreken van scenario's van een mogelijk ziekteverloop kan patiënten en naasten helpen om de regie te nemen en vroegtijdig afspraken te maken met het netwerk van formele zorgverleners en mantelzorger om zo lang mogelijk thuis te blijven wonen. Een ander relevant voorbeeld is de wens van patiënten om thuis te sterven en de voorbereiding op het sterfproces. Patiënten en naasten hebben vaak een 'romantisch' beeld van het daadwerkelijke sterfproces. In de praktijk kan dit echter rommelig zijn en gepaard gaan met stokende ademhaling en onrust. Het bespreken van concrete scenario's rond het sterven kan voorkomen dat naasten in paniek raken en gemaakte PZP-afspraken over het sterven thuis willen op het moment suprême openbreken door toch naar het ziekenhuis te gaan.

Bij het bespreken van scenario's is het van belang dat zorgprofessionals concreet en gedetailleerd worden. Zorgprofessionals hebben bepaalde situaties veelvuldig meegemaakt en kunnen op basis daarvan een voorstelling maken van een gang van zaken. Patiënten en naasten hebben die voorstelling vaak niet. In het onderzoek zagen we dat zorgprofessionals soms scenario's schetsen aan de hand van beeldspraak die voor hen levendig, beeldend en betekenis vol is, maar die patiënten weinig zegt. Voorbeelden zijn uitdrukkingen als 'eindigen als een kasplantje' of sterven met 'toeters en bellen'. Patiënten en naasten kunnen zich op basis van deze uitdrukkingen weinig voorstelling maken van de situaties die zorgprofessionals hiermee willen schetsen. Het werkt beter als zorgprofessionals concreet worden over complicaties en situaties die kunnen voordoen als er geen afspraken zijn gemaakt over wensen en grenzen van zorg.

Patiënten en naasten kunnen ook een belangrijke rol hebben in het coördineren van zorgprocessen

Het verhaal uit het vorige tekstvlak gaat verder. Meneer wordt op aandringen van zijn vrouw toch naar het ziekenhuis gestuurd, ondanks dat meneer eerder had aangegeven niet meer opgenomen te willen worden. Op de SEH komt ook de klinisch geriater bij meneer kijken. We spreken hem enkele weken na de opname en reflecteren met hem op de patiëntreis van meneer.

Klinisch geriater: 'Soms is het heel lastig, maar dit ging eigenlijk vrij eenvoudig. Er was afgesproken [citeert uit anamnese] "er is gesproken over behandelwensen en grenzen op de SEH: maximaal conservatief op de afdeling en bij risico op functionele of cognitieve achteruitgang, de wens om het behandelkader opnieuw te evalueren met familie.'

Ik vraag de arts of hij weet waarom de familie hier al zo'n goed beeld van had. Dat weet hij niet, maar hij vermoedt dat het progressieve Parkinsonisme en de complicaties die dit kan geven door andere zorgverleners in de keten met meneer en mevrouw besproken zijn.

Klinisch geriater: 'Wat mij vooral opviel was dat dat deze familie heel reeël was. Waar het voor sommigen heel nieuw op hun bordje komt - "wat bespreken we nu, je moet mijn geliefde helpen" - maar het is heel fijn als mensen al hebben nagedacht over wat mensen wel en niet willen.'

3.5 Het coördineren van PZP kan op meerdere manieren

Gekoppelde ECDs wordt vaak als essentiële randvoorwaarde gezien om PZP goed neer te zetten. Geregeld hebben we gehoord dat zorgverleners PZP 'verloren moeite' vinden, omdat ECDs niet gekoppeld zijn en PZP-afspraken niet doorgezet kunnen worden in de keten. Echter, ook in een context van slecht gekoppelde informatiesystemen heeft PZP meerwaarde en lukt het vaak om PZP-praktijken en -afspraken over de verschillende domeinen vorm te geven en te coördineren. Dit komt omdat er meerdere manieren zijn om PZP over de domeinen te coördineren. Een belangrijke praktijk is het doorgeven van informatie in persoonlijk contact tussen zorgverleners; denk bijvoorbeeld aan MDOs en aan individuele telefoontjes. De zorgverleners die in ketenzorg rond de verschillende cliëntgroepen werkten kenden elkaar over het algemeen goed. Ze hadden elkaars telefoonnummer en schroomden niet om contact te zoeken op het moment dat er PZP-gesprekken en -afspraken gevoerd en gemaakt waren. Dit mechanisme werkte goed om PZP over de keten te coördineren en vorm te geven. Daarnaast was er ook een ander mechanisme om het PZP-proces over de keten te coördineren. Dit was wanneer de patiënt en hun naasten zelf proactief de regie namen om PZP-afspraken in het contact met zorgverleners in de keten te benoemen. Ook dit was een zeer effectief mechanisme. Sommige zorgprofessionals stuurde hier ook op in hun PZP-gesprekken met patiënten, bijvoorbeeld door aan te geven dat het wenselijk is om PZP-afspraken mondeling te delen bij een ziekenhuisopname. Ons onderzoek heeft laten zien dat deze verschillende manieren om PZP te coördineren in de keten om een patiënt effectief kunnen zijn. Tegelijkertijd kan er in de koppeling van ICT-systemen vaak meer dan zorgverleners denken. Lokaal en regionaal zijn er vaak via tussenoplossingen mogelijkheden om PZP-afspraken in de keten door te zetten. Zo bestonden er digitale koppelingen voor PZP-afspraken tussen bepaalde huisartsenpraktijken en de huisartsenpost; en zetten sommige huisartsen PZP-afspraken door naar het ECD van het ziekenhuis. Daarnaast kunnen PZP-afspraken en notities ook doorgezet worden door middel van instuur- en ontslagbrieven. Ook dit bleek een zeer effectief middel te zijn om PZP-afspraken in de keten te coördineren; zeker als dit gevolg werd door een belletje om bepaalde zaken te verduidelijken en van context te voorzien.

De meervoudigheid van proactieve zorgplanning

Ik ben vandaag op pad met wijkverpleegkundige Jenny. We zijn op bezoek geweest bij meneer Kees. Kees heeft Parkinson en woonde tot voor kort samen met zijn vrouw. Zijn vrouw is echter recent opgenomen in een verpleeghuis met gevorderde dementie. Kees woont nog altijd thuis, maar de vraag is hoe lang dit nog gaat. Hij heeft een klein netwerk en familie woont op grote afstand. Jenny heeft al enkele keren geopperd dat verhuizen naar een verpleeghuis misschien het meest passend is. Kees houdt echter tot nu toe de boot af. Tijdens het huisbezoek vraagt Jenny naar de activiteiten die Kees plezier in het leven geven. Kees vertelt over de wandelingetjes waar hij van geniet, en gemis van een maatje om samen voetbal te kijken. Ook hebben ze het over de thuissituatie en dat de zorg bijna aan het maximum zit van wat zij thuis voor hem kunnen betekenen. Jenny stipt nogmaals een mogelijke verhuizing naar een verpleeghuis aan. Kees staat daar niet onwelwillend tegenover; zeker niet als het een huis is in de buurt van zijn kinderen.

Op de weg terug naar het kantoor reflecteren Jenny en ik op het gesprek. Ze heeft weer een aantal dingen over Kees geleerd die ze kan vertalen naar zorg, zoals de wens om naar buiten te gaan (een rolstoel), keuvelen en aanspraak (een maatje), en mogelijk een verhuizing naar een verpleeghuis in de Randstad.

3.6 PZP omvat meer dan alleen behandelbeperkingen

PZP wordt vaak versmald tot het bespreken van behandelbeperkingen, terwijl het gaat om het bespreken van en het maken van afspraken over zorg en ondersteuning die bijdragen aan de kwaliteit van leven van mensen in de laatste levensjaren – zoals naar voren komt in bovenstaande tekst box. Het opstellen van behandelbeperkingen kan daar onderdeel van zijn, maar PZP kan ook gaan over maken van instuurbeleid, en over het maken van zorgbeleid dat aansluit bij de wensen van patiënten en dat bijdraagt aan hun kwaliteit van leven. Er bestaan accentverschillen in de zorgdomeinen die bij thuiswonende patiënten in de laatste levensfase betrokken zijn, voor de thuiszorg heeft het zorgbeleid primaat en gaat PZP primair over de zorg en ondersteuning die thuis georganiseerd kan worden en die bijdraagt aan de kwaliteit van leven. In de huisartsenpraktijk ligt het primaat bij het instuurbeleid, mede vanwege hun rol als poortwachter in het zorgsysteem. In het ziekenhuis daarentegen krijgt PZP vooral vorm in het bespreken van behandelbeperkingen. Echter, om dit verschillende PZP beleid goed op elkaar af te stemmen is het randvoorwaardelijk dat het beleid gevoerd in het ene domein, bekend is bij zorgverleners uit het andere domein. Dit vraagt om het actief delen van inzichten over wensen en grenzen van zorg in het netwerk van zorgverleners rondom een patiënt.

Sommige patiënten wantrouwen het gesprek over grenzen van zorg

Meneer de Rooij (79) is al zijn hele leven bronchitis patiënt en is op zijn vijfenvijftigste gediagnosticeerd met COPD klasse 3. “Dan ben je de admiraal, zeg maar! Dat is het hoogste!” vertelt hij olijk. Sindsdien is meneer de Rooij naar eigen zeggen eigenlijk ieder jaar wel minstens één keer met de ambulance afgevoerd en hij vertelt dat zijn zorgverleners hem al meerdere keren ten dode hadden opgeschreven. Desondanks komt meneer de Rooij opvallend energiek over. Hij maakt voortdurend allerlei drukke handgebaren en het lukt hem nauwelijks op zijn plek te blijven zitten, want er is steeds wel weer een ander klusproject dat hij trots wil laten zien. Ook doet hij nog een halve dag per week klusjes bij het bedrijf van zijn zoon.

Toen meneer de Rooij op zijn 55ste voor het eerst in de ambulance lag hoorde hij de ambulancebroeder nog zeggen dat het zo sneu was dat iemand op zo’n jonge leeftijd een gezin achter zou laten. “Toen dacht ik: ik ben hier aan het overleven!” Dat sentiment voelt hij vijftientwintig jaar later eigenlijk nog steeds. Hij vindt het frustrerend dat ze hem in het ziekenhuis formuleren ‘onder de neus schuiven’. “Ik vind het zo náár, het lijkt wel alsof ik doodziek ben!” vertelt meneer de Rooij. Hij vermoedt een financieel motief. “Kijk, als ze een stickertje op het bed kunnen plakken met ‘ik wil niet meer gereanimeerd worden’ dan hoeft het werk van drie, vier mensen niet meer te gebeuren.” Nadat meneer de Rooij zijn beklag heeft gedaan bij zowel de huisarts als de longarts, is afgesproken dat ze hem niet opnieuw zullen vragen naar zijn behandelwensen -en grenzen.

3.7 Het bespreken van grenzen van zorg is niet altijd passend

Er zijn patiënten die het gesprek over grenzen van zorg ongepast en/of bedreigend vinden, meestal vanuit levensbeschouwelijke overtuiging. Dat wil niet zeggen dat PZP voor hen geen meerwaarde heeft. Het bespreken wat kwaliteit van leven is en hoe de zorg hier zo goed mogelijk op kan inspelen, kan in degelijke gevallen nog steeds waardevol zijn. Hierbij kan ook een geestelijk ondersteuner helpend zijn en is een rol weggelegd voor de wijkverpleging en thuiszorg.

4 Wat levert proactieve zorgplanning op?

In het actieonderzoek zijn we ondersteunend geweest aan de zorgpraktijk en hebben werk gemaakt van het verbeteren van PZP in de regio. Eén van de onderdelen van dit actieonderzoek was het longitudinaal volgen van patiënten en het in kaart brengen van hun 'patiëntenreis'. Het doel was om te onderzoeken hoe PZP in de praktijk vorm krijgt; hoe het gesprek over wensen en grenzen van zorg door de tijd ontvouwt, welke afspraken gemaakt worden, en hoe er op basis van deze afspraken gehandeld wordt in de keten rond een patiënt. Op basis van het casuïstiekonderzoek kunnen wij beschrijven wat PZP oplevert in termen van zorg en behandeling; alsmede wat het qua inzet vraagt van zorgverleners.

Proactieve zorgplanning bestaat uit verschillende praktijken. Het gaat onder andere om het voeren van het gesprek over wensen en grenzen van zorg met cliënten, het maken van notities over deze gesprekken in zorgdossiers en over het bespreken en doorzetten van deze notities naar andere zorgverleners in de keten. We hebben in de focusgroepen uitgevraagd wat de tijdsinvestering is in PZP van betrokken zorgverleners. Zij geven aan gemiddeld 50 minuten per week (n=22) te besteden aan het voeren van PZP-gesprekken met cliënten; gemiddeld genomen besteden zij 20 minuten per week aan het vastleggen van PZP-notities in zorgdossiers, en besteden zij 15 minuten per week aan het bespreken en doorzetten van PZP-notities naar andere zorgverleners in de keten. In totaal besteden onze respondenten dus 1 uur en 25 minuten per week aan PZP. De respondenten bij wie wij deze uitvraag hebben gedaan zijn professionals die erg toegewijd zijn aan PZP, en dit een belangrijk onderdeel vinden van hun werkpraktijk. Zij zijn dus niet representatief voor de 'gemiddelde' zorgverlener.

In het casuïstiekonderzoek hebben we in totaal 54 mensen longitudinaal gevolgd. Dit waren mensen in de laatste levensjaren waarbij PZP-gesprekken gevoerd zijn. Bij een groot deel daarvan zijn PZP-afspraken gemaakt (minimaal 44). Bij 6 mensen zijn meerdere keren PZP-gesprekken gevoerd, maar dit heeft niet geleid tot concrete afspraken over de wensen en grenzen van zorg. Deze patiënten waren terughoudend bij het maken van concrete PZP-afspraken. Bij vier mensen is niet duidelijk of er PZP-afspraken gemaakt zijn. Bij negen patiënten met PZP-afspraken hebben we gedurende de looptijd van het onderzoek kunnen uitdiepen hoe er op PZP-afspraken in de keten gehandeld is. De overige patiënten zijn gedurende de looptijd van het project stabiel gebleven, en daarmee zijn PZP-afspraken niet richtinggevend geworden voor zorg in de keten. Van de negen patiënten waarbij PZP-afspraken richtinggevend werden voor de verleende zorg, konden drie patiënten door gemaakte PZP-afspraken over wensen van zorg langer thuis blijven wonen, bijvoorbeeld door afspraken te maken met mantelzorgers. Dit langer thuis wonen verschilde in duur, van enkele weken tot anderhalf jaar. Bij drie patiënten is het insturen naar het ziekenhuis ten tijde van een acute gezondheids crisis voorkomen. Twee daarvan zijn kort daarop thuis overleden. Bij een persoon is een opname voorkomen omdat hij, naar aanleiding van PZP-gesprekken over het verwachte ziekteverloop, wist hoe hij moest handelen tijdens de crisissituatie (longaanval). Drie patiënten zijn ingestuurd naar het ziekenhuis, terwijl er PZP-afspraken gemaakt waren om hen niet meer in te sturen. Ze werden ingestuurd na aandringen van naasten, die tijdens de acute gezondheids crisis in paniek raakten en bestaande PZP-afspraken wilden openbreken. Bij alle drie patiënten is in het ziekenhuis ingezet op 'conservatief' behandelen. Van deze drie personen die tegen eerder gemaakte PZP-afspraken in ingestuurd werd, is een persoon gestorven in het ziekenhuis. De andere twee zijn na een opname in het ziekenhuis ontslagen. Een patiënt is terug naar huis gegaan, de andere is naar een verpleeghuis gegaan. Op casusniveau zien we dus dat het bespreken van en afspraken maken over zorg in de laatste levensfase belangrijk is geweest voor de zorg die zij hebben ontvangen. Een groot deel van de verhalen achter deze cijfers, alsmede de uitdagingen die dit gaf voor betrokken zorgverleners, staan beschreven in de bijgevoegde casussen die wij ontwikkeld hebben voor onderwijsdoeleinden.

5 Conclusie

In deze rapportage hebben we enkele veelvoorkomende knelpunten besproken bij het vormgeven van proactieve zorgplanning (PZP) voor patiënten die thuis wonen, en waarbij zorgverleners uit verschillende domeinen samenwerken. Daarnaast hebben we concrete praktijken beschreven waarmee PZP, gegeven deze knelpunten, zo goed mogelijk vormgeven kan worden. In dit schrijven hebben we geput uit ideeën over patiëntveiligheid en het blootleggen van 'goede praktijken' (Mesman, 2011). Vertaald naar de context van proactieve zorgplanning, betekent dit dat wij in deze rapportage praktijken beschreven hebben die, gegeven bestaande uitdagingen, bijdragen aan het goed neerzetten van PZP voor patiënten die thuis wonen. Deze rapportage biedt daarmee een handelingsperspectief voor zorgverleners om PZP, gegeven enkele structurele moeilijkheden, goed neer te zetten. De inzichten uit dit onderzoek zijn ook vertaald in de richtlijn proactieve zorgplanning die wij samen met professionals in dit project ontwikkeld hebben. De inzichten zijn opgedaan middels het casuïstiek onderzoek en door met professionals in werkgroepen te reflecteren op de 'goede praktijken' van proactieve zorgplanning.

De terugkerende knelpunten bij het uitvoeren van PZP voor patiënten in de thuissituatie waren. (1) de uitdagingen van het in gezamenlijkheid vormgeven van proactieve zorgplanning in een context van gefragmenteerde informatievoorziening; (2) de timing van proactieve zorgplanning; (3) de gevoeligheid van het gesprek over wensen en grenzen van zorg; (4) het ontbreken van een regiehouder.

Het geboden handelingsperspectief gegeven deze knelpunten bestaat uit verschillende componenten. (1) houd het gesprek levend: zie PZP als een continu proces dat blijvend werk behoeft, en zorg ervoor dat afspraken over wensen en grenzen van zorg doorleefd worden door patiënten en hun naasten. (2) Werk als netwerk: zorgverleners in de keten om een patiënt geven PZP in gezamenlijkheid vorm, iedereen heeft daarin een rol. Dit vraagt om het proactief oppakken van PZP door alle betrokken zorgverleners. (3) Maak naasten medebeslissers: in crisissituaties zijn zij vaak degenen die een doorslaggevende stem hebben in het zorgtraject. Zorg ervoor dat zij PZP-afspraken kunnen 'dragen'. (4) Bespreek concrete scenario's over het verwachte ziekteverloop met patiënten en hun naasten. Dit stelt hen in staat om een proactieve rol in het zorgproces te pakken en voorkomt paniek in crisissituaties. (5) Het coördineren van PZP kan op meerdere manieren; digitale gegevensuitwisseling is slechts één manier; MDOs, telefoontjes, één-op-één gesprekken zijn andere manieren. In veel gevallen kunnen patiënten en naasten PZP in de keten coördineren. (6) PZP is meer dan het bespreken van behandelbeperkingen. Het gaat ook over instuurbeleid en hoe de zorg te organiseren om kwaliteit van leven te borgen. (7) Ook als patiënten principieel niet over de grenzen van zorg willen praten heeft PZP meerwaarde, de focus verschuift dan echter naar het bespreken van kwaliteit van leven en wat de zorg kan doen om dat te ondersteunen.

Literatuur

- Carr, D., & Luth, E. A. (2017). Advance care planning: contemporary issues and future directions. *Innovation in Aging*, 1(1), 1-10.
- Dixon, J., Matosevic, T., & Knapp, M. (2015). The economic evidence for advance care planning: systematic review of evidence. *Palliative Medicine*, 29(10), 869-884.
- Mesman, J. (2011). Resources of strength: an exnovation of hidden competences to preserve patient safety. In: Rowley, E. (ed), *A socio-cultural perspective on patient safety* (pp. 71-92). London: CRC Press.
- Prendergast, T. J. (2001). Advance care planning: pitfalls, progress, promise." *Critical Care Medicine*, 29(2): 34-39.
- Susman, G., & Evered, R. (1978). An Assessment of The Scientific Merits of Action Research. *Administrative Science Quarterly*, 23(4), 582-603.

Erasmus University Rotterdam

Erasmus School of Health Policy & Management

Bayle Building

Burgemeester Oudlaan 50

3062 PA Rotterdam, The Netherlands

T +31 10 408 8555

E communicatie@eshpm.eur.nl

W www.eur.nl/eshpm