



Handreiking casemanagers palliatieve zorg in de eerste lijn

Adviezen en aanbevelingen voor casemanagers
en andere eerstelijns professionals

Annicka van der Plas

Bregje Onwuteaka – Philipsen

Anneke Francke

Luc Deliens

Kris Vissers

Wim Jansen

 **VUmc** Expertisecentrum Palliatieve Zorg

 **ZonMw**

Amsterdam, januari 2015

Deze handreiking is mede mogelijk gemaakt door financiële steun van ZonMw



Indien u gegevens uit deze handreiking gebruikt dan wel reproduceert, gelieve de volgende bronvermelding te gebruiken:

Van der Plas A, Onwuteaka-Philipsen B, Francke A, Deliëns L, Vissers K, Jansen W (2015). Handreiking casemanagers palliatieve zorg in de eerste lijn. Adviezen en aanbevelingen voor casemanagers en andere eerstelijns professionals. Amsterdam: VUmc.

Inhoudsopgave

Voorwoord	4
Overzicht van alle aanbevelingen	6
Praktijkvoorbeeld	11
Inleiding	14
Hoofdstuk 1. Wat houdt de functie van casemanager palliatieve zorg in?	16
Hoofdstuk 2. Voor welke patiënten kan een casemanager worden ingezet?	22
Hoofdstuk 3. Welke begeleiding kan een casemanager geven?	25
Hoofdstuk 4. Hoe kan de zorg worden georganiseerd?	30
Referenties	37

Voorwoord

Op veel plaatsen in Nederland bestaan lokale initiatieven om de palliatieve zorg te verbeteren. Een van de mogelijke initiatieven is het instellen van casemanagers in de eerstelijns palliatieve zorg. Patiënten die ondersteuning krijgen van een casemanager overlijden vaker thuis en minder vaak in het ziekenhuis dan patiënten zonder casemanager (zie hoofdstuk 1).

Deze handreiking is voor iedereen die geïnteresseerd is in de functie van casemanagers voor de palliatieve zorg. Of het nu is om eerste informatie te verkrijgen over wat of wie casemanagers zijn en wat ze doen, om adviezen te krijgen over implementatie in de eigen regio, of om kaders uit te zetten voor het evalueren of de begeleiding van casemanagers aansluit bij de wensen en behoeften in de regio.

Deze handreiking geeft aanbevelingen gebaseerd op de uitkomsten van het CaPalCa onderzoek naar casemanagers in de eerstelijns palliatieve zorg. In Nederland was het CaPalCa onderzoek het eerste grootschalige onderzoek naar casemanagers in de palliatieve zorg. Dit onderzoek is uitgevoerd van januari 2010 tot en met december 2014 door het expertisecentrum palliatieve zorg van het VUmc, in samenwerking met het expertisecentrum palliatieve zorg van het Radboud MC. Het werd gefinancierd door ZonMw.

Deze handreiking begint met een overzicht van alle aanbevelingen. Hier worden alle aanbevelingen kort toegelicht. Na het overzicht van aanbevelingen volgt een praktijkvoorbeeld waarin de rol van de casemanager wordt toegelicht. Vervolgens worden in hoofdstuk 1 tot en met 4 de aanbevelingen nader onderbouwd en toegelicht, gegroepeerd in 4 onderwerpen: de functie van casemanager palliatieve zorg (hoofdstuk 1), patiëntgroepen waarvoor een casemanager kan worden ingezet (hoofdstuk 2), begeleiding die een casemanager kan geven (hoofdstuk 3) en de organisatie van zorg (hoofdstuk 4). In de bijlagen wordt over verschillende onderwerpen nog verdere informatie gegeven.

Tot slot een speciaal woord van dank aan de deelnemers van het CaPalCa onderzoek en aan de deelnemers van de invitationale conference die aan het eind van dit onderzoek is

gehouden. Zij hebben ons van belangrijke bruikbare informatie voorzien. Daarvoor onze hartelijke dank.

Bregje Onwuteaka – Philipsen

Overzicht van alle aanbevelingen

Wat houdt de functie van casemanager in?

Een casemanager palliatieve zorg is een zorgverlener die patiënten met palliatieve zorgbehoeften en diens naasten ondersteunt in de eerste lijn. De casemanager werkt aan individuele belangenbehartiging voor de patiënt en naasten, en begeleidt de patiënt en naasten in het hulpverleningsproces. Het gaat hier om de functie van casemanager, niet om casemanagement als onderdeel van het reguliere werk van bijvoorbeeld een huisarts of wijkverpleegkundige. Uit het CaPalCa onderzoek is bekend dat patiënten die ondersteuning krijgen van een casemanager vaker thuis overlijden en minder vaak in het ziekenhuis dan patiënten zonder casemanager. Over de functie van casemanager worden de volgende aanbevelingen gedaan.

- De casemanager streeft de door een expertpanel vastgestelde negen overkoepelende principes (tekstvak 1) van casemanagement in de palliatieve zorg na.
- Het werk van casemanagers palliatieve zorg is een aanvulling op de zorg van de huisarts en de wijkverpleegkundigen. Als zodanig valt het in het Nederlandse beleid dat palliatieve zorg onderdeel is van reguliere zorgverlening en daarbij zo nodig ondersteund wordt door zorgverleners gespecialiseerd op het gebied van palliatieve zorg. Dit betekent dat:
 - de casemanager gespecialiseerd moet zijn in palliatieve zorg,
 - de taak van de casemanager vooral het ondersteunen van de reguliere zorgverleners die betrokken zijn bij de patiënt betreft,
 - afstemming en samenwerking met alle personen (formele en informele zorgverleners) betrokken bij de patiënt een belangrijke plaats inneemt in de werkzaamheden van de casemanager,
 - casemanagers een rol moeten spelen in het 'on the job' trainen van reguliere zorgverleners.

Deze aanbevelingen worden nader toegelicht in hoofdstuk 1.

Tekstvak 1. Negen overkoepelende principes van casemanagement palliatieve zorg

1. De geboden / gecoördineerde zorg is (ook) gericht op kwaliteit van leven en sterven.
2. De begeleiding is aangepast aan de individuele wensen en behoeften van de patiënt en diens naasten.
3. De begeleiding past zich aan het tempo en de hulpvraag van de patiënt en diens naasten en de fase in het ziekteproces aan.
4. De relatie met de patiënt en diens naasten staat centraal.
5. De begeleiding wordt gekarakteriseerd door communicatie.
6. De zorg is toegankelijk: er zijn duidelijke bereikbaarheidsafspraken, de begeleiding is laagdrempelig en financieel toegankelijk.
7. De begeleiding is veelomvattend: de patiënt kan een verscheidenheid aan zorg en diensten ontvangen.
8. De begeleiding duurt zolang als nodig.
9. De casemanager blijft betrokken bij de patiënt ongeacht diens verblijfplaats.

Voor welke patiënten kan een casemanager worden ingezet?

Uit het CaPalCa onderzoek blijkt dat niet voor alle patiënten een casemanager ingezet hoeft te worden. In de praktijk gebeurt verwijzing naar een casemanager palliatieve zorg ter aanvulling op reguliere medische, zorg, de focus van verwijzing ligt op psychosociale zorg, vroeg in het ziekteproces. Meer specifiek kunnen de volgende aanbevelingen gedaan worden.

- Het is altijd belangrijk expliciet na te gaan of inzet van een casemanager gewenst is, ook wanneer de patiënt behoefte heeft aan psychosociale ondersteuning. Dit hangt af van drie factoren:
 - de wens van de patiënt en diens naasten,
 - de complexiteit van de situatie,
 - de mate waarin reguliere zorgverleners in staat en bereid zijn om palliatieve zorg te verlenen.
 Een voorbeeld van een lijst van inhoudelijke criteria voor de inzet van de casemanager palliatieve zorg waarin deze factoren zijn meegenomen is te vinden in bijlage 8.
- Het is belangrijk dat patiënten en hun naasten goed geïnformeerd zijn over het bestaan van de casemanager, zodat zij zelf kunnen bepalen of ze behoefte zouden hebben aan een casemanager.

- Casemanagers palliatieve zorg zouden zich niet alleen moeten richten op patiënten met kanker, maar ook op patiënten met andere levensbedreigende aandoeningen. Dit kan bevorderd worden door actief samenwerking te zoeken met casemanagers dementie, met ouderenzorg, en met gespecialiseerd long-, hart-, en neurologie verpleegkundigen. Ook de 'surprise' question kan hierbij helpen.
- Palliatieve zorg moet tijdig starten, en ook eventuele aanmelding voor begeleiding door een casemanager gebeurt tijdig. De 'surprise' question is hiervoor een praktisch hulpmiddel.

Deze aanbevelingen worden nader toegelicht in hoofdstuk 2.

Welke begeleiding kan een casemanager geven?

Ook de begeleiding die een casemanager kan geven aan een patiënt hangt af van de behoefte, de complexiteit van de situatie en de mogelijkheden van de reguliere hulpverleners. Meer specifiek kunnen de volgende aanbevelingen gedaan worden.

- Vanuit haar gespecialiseerde kennis biedt de casemanager ondersteuning aan de patiënt *en* aan de betrokken reguliere zorgverleners. De invulling hiervan moet in samenspraak met *alle* betrokkenen worden vorm gegeven.
- Het is belangrijk dat de casemanager een luisterend oor biedt en een vraagbaak is voor patiënten en naasten, dat de casemanager bijdraagt aan het inschakelen van passende zorg, en dat de casemanager laagdrempelig en goed bereikbaar is voor huisartsen en wijkverpleegkundigen.
- De terughoudendheid die er kan zijn ten opzichte van casemanagers omdat er dan 'weer een professional' opduikt, is niet altijd terecht. Dit hoeft geen probleem te zijn als expliciet verteld wordt aan patiënten en naasten wat ze van wie kunnen verwachten en wanneer er gezorgd wordt voor goede communicatie tussen de casemanager en andere zorgverleners.
- De casemanager neemt het initiatief in het (blijven) investeren in een goede samenwerking met de huisarts en wijkverpleegkundige; zij is degene die direct vanaf het begin van betrokkenheid (telefonisch) contact zoekt met de huisarts en wijkverpleegkundige. Zij is laagdrempelig bereikbaar voor alle betrokkenen.

Deze aanbevelingen worden nader toegelicht in hoofdstuk 3.

Hoe kan zorg door casemanagers georganiseerd worden?

Aanbevelingen over de organisatie van zorg door casemanagers bouwen voort op de voorgaande aanbevelingen. Dit zijn de volgende aanbevelingen.

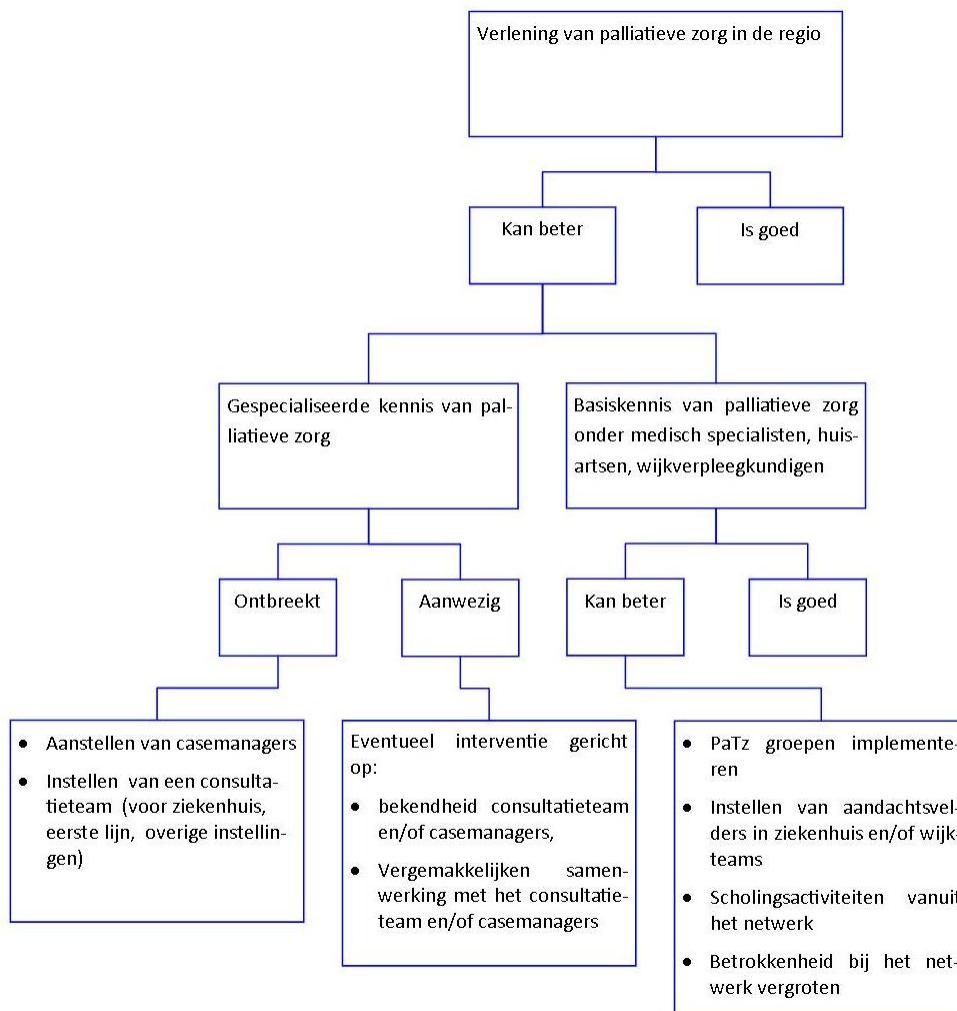
- De organisatorische setting van waaruit de casemanager werkt kan per regio verschillen, zolang rekening wordt gehouden met randvoorwaarden en implementatie aansluit bij de manier waarop zorg in die regio is vormgegeven.
- Het is belangrijk dat casemanagers palliatieve zorg een geïntegreerd onderdeel zijn van de regionale organisatie van palliatieve zorg (zie afbeelding 1 voor een globaal overzicht). Zo mogelijk nemen zij deel aan PaTz groepen (zie tekstvak 6) en multidisciplinair overleg in ziekenhuizen, draaien als palliatief consultant mee in het consultatieteam van het palliatieve netwerk en/of in het ziekenhuis, verzorgen scholing in diverse instellingen en over diverse onderwerpen, en zijn betrokken bij activiteiten georganiseerd door het netwerk palliatieve zorg.
- Voor eenmalige vragen op het gebied van palliatieve zorg kan het beste het consultatieteam geraadpleegd worden. Voor complexe situaties waar het nodig is dat langere tijd een gespecialiseerd zorgverlener meekijkt, is het betrekken van de casemanager aangewezen.
- De rol van casemanagers palliatieve zorg kan het best ingevuld worden met het geven van gespecialiseerde palliatieve begeleiding aan de patiënt en diens naasten en – waar nodig – het adviseren en ondersteunen van de generalistische zorgverleners in het verlenen van palliatieve zorg. Er moet genoeg ruimte worden gegeven aan de casemanager voor de coördinerende en adviserende taken ten behoeve van de zorgverleners rond de patiënt en diens naasten.
- Een landelijk registratiesysteem voor casemanagers in de palliatieve zorg heeft meerwaarde, omdat de afbakening tussen generalistische zorg en gespecialiseerde zorg nog niet geheel is uitgekristalliseerd (mede daardoor is de functie van casemanagers in de palliatieve zorg nog niet uitontwikkeld), en het bestaansrecht ook nog niet voor iedereen bewezen is. Dit registratiesysteem moet door het veld ontwikkeld en gedragen worden en aansluiten bij te ontwikkelen registraties, bijvoorbeeld in het kader van de zorgmodule palliatieve zorg. Het is verder van belang dat uitkomsten van begeleiding onderdeel zijn van deze registratie. Een lijst van te meten aspecten van proces en inhoud van het werk van casemanagers en enkele relevante uitkomsten staan vermeld in hoofdstuk 4.

Deze aanbevelingen worden nader toegelicht in hoofdstuk 3.

Tot slot

Deze handreiking geeft aanbevelingen over de functie, werkzaamheden en positionering van de casemanager palliatieve zorg. De casemanager palliatieve zorg ontleent haar bestaansrecht aan het ondersteunen en begeleiden van zorgverleners en patiënten, vanuit haar kennis van palliatieve zorg. Eventuele nieuwe initiatieven van casemanagers in de palliatieve zorg kunnen de aanbevelingen gebruiken bij implementatie. Bestaande initiatieven kunnen de aanbevelingen gebruiken om hun werkwijze aan te spiegelen en eventuele veranderingen aan te brengen.

Afbeelding 1. Mogelijkheden voor het verbeteren van kennis over palliatieve zorg in de regio



Praktijkvoorbeeld

De patiënt

Ria (34 jaar) heeft de ziekte van Hodgkin en krijgt haar 3e behandeling met chemotherapie. Kort voordat zij deze ziekte kreeg, was zij geopereerd in verband met een hersentumor. Door dit niet-aangeboren hersenletsel heeft Ria cognitieve stoornissen, waaronder geheugenproblemen in het korte termijngeheugen en problemen met het plannen van activiteiten. Ria zal niet meer genezen, en krijgt zowel ziekte- als symptoomgerichte zorg. Een levensverwachting is niet uitgesproken.

Ria blijft in gesprekken aangeven dat ze er van uit gaat dat wanneer het weer beter met haar gaat, ze weer gaat sporten en weer aan het werk wil. Ze weet dat er geen genezing mogelijk is, maar vindt het vervelend hiermee geconfronteerd te worden. Als ze veel pijn heeft is ze duidelijk somber: 'Het duurt allemaal erg lang en ik kan niets wat andere mensen van mijn leeftijd kunnen'. Een enkele keer is ze emotioneel.

Ria woont alleen. Ze heeft een klein sociaal netwerk. Direct betrokken zijn haar vader en moeder, haar zus en zwager en een goede vriend. Het contact met haar vader is het beste. Hij geeft haar de meeste ruimte. Het contact met moeder en zus is ambivalent. Ze leunt op hun en geeft veel om ze. Zij regelen ook veel voor haar en dit ervaart Ria vaak als bemoeizucht. Daarnaast komen er af en toe oud-collega's en vriendinnen van de sportvereniging langs.

Organisatie van zorg

Ria krijgt twee maal daags zorg van de thuiszorg en minimaal 1x per week komt de eerst verantwoordelijke verzorgende. Voor de chemotherapie behandeling gaat Ria naar het UMC. Voor het overige medische beleid is de huisarts eindverantwoordelijk. De huisarts laat ze alleen binnen als dit van tevoren aangekondigd en gemotiveerd is. Ria heeft weinig vertrouwen in de huisarts. De afgelopen maanden is dit wel enigszins verbeterd, nadat deze twee maal een goede diagnose heeft gesteld. Door de behandelingen is de kwaliteit van het leven van Ria verbeterd. Verdere zorg houdt Ria af. Maaltijdservice,

huishoudelijke hulp en gespecialiseerde begeleiding die ze kreeg om haar te ondersteunen om zelfstandig te wonen zijn gestopt.

Wens patiënt en naasten

Ria vindt de pijn het ergste. Ze is er van overtuigd dat als dit beter is, alles beter gaat. Verder wil ze het liefst met rust gelaten worden. Ze ervaart alle zorg als bemoeizucht. Het is moeilijk in overleg met Ria haalbare doelen te stellen. In gesprekken stapt ze steeds snel over naar andere onderwerpen zoals gaan sporten en werken.

De familie wil juist dat er zoveel mogelijk zorg wordt ingezet ter controle van Ria, niet alleen wat betreft medicatie maar ook met toezicht op eten, zelfzorg, huishouden, etc. De familie maakt zich erg veel zorgen. Ze zien Ria zieker en zwakker worden.

Rol casemanager

De casemanager leert Ria kennen op het moment dat zij genoeg heeft van de bemoeizucht van alle mensen om haar heen. Haar zus vraagt of de casemanager contact met haar op wil nemen om te kijken wat er nodig is om Ria in een betere conditie te krijgen.

Het eerste huisbezoek is afgesproken samen met de eerst verantwoordelijke verzorgende. Deze kent Ria inmiddels goed en heeft haar vertrouwen. Tijdens het eerste huisbezoek geeft de casemanager heel helder aan wat Ria wel en niet kan verwachten van de casemanager. Het eerste doel van de casemanager is het winnen van het vertrouwen van Ria. Verder is het voor de casemanager heel belangrijk om in deze situatie de communicatie tussen de betrokken partijen (familie, (huis)arts en zorgverleners) open en helder te houden. Met Ria wordt besproken welke klachten ze heeft en wat we hier aan kunnen doen, met zo min mogelijk hulpverleners. Het doel is comfort in het hier en nu. Bij veranderingen in noodzakelijke zorg wordt regelmatig beargumenteerd en herhaald waarom dit nodig is.

Er worden gesprekken met zus en moeder apart gevoerd om te luisteren naar hun zorgen en toe te lichten waarom bepaalde keuzes in de inzet van zorg wel of juist niet gemaakt worden. Een belangrijk aspect in de gesprekken is de overgang van behandeling gericht op genezing naar een palliatief beleid. Besproken wordt dat zorg wordt geven waarbij de wens van Ria centraal staat zonder haar in een gevaarlijke situatie te brengen. Dit is vaak laveren tussen strijdige wensen, behoeften en opvattingen. Met de inzet van de casemanager kunnen de familieleden weer meer hun eigen rol pakken en de discussie over wel of niet inzetten van zorg aan een ander over laten. Ook is er meer duidelijkheid over wie waar voor verantwoordelijk is en wie waarvoor gebeld kan worden. Dit brengt rust voor alle partijen.

Met dank aan Conny Molenkamp, gespecialiseerd verpleegkundige Oncologie en Palliatieve Zorg bij Evean Zorg, voor het aanleveren van deze praktijkbeschrijving.

Inleiding

Om coördinatie en afstemming van zorg te verbeteren zijn er in Nederland verschillende lokale initiatieven op het gebied van casemanagement in de palliatieve zorg. Onderzoek in Amerika laat positieve resultaten zien voor kwaliteit van leven en zorg voor patiënten in de palliatieve zorg. De eerste vier (nu nog lopende) initiatieven in Nederland startten tussen 1998 en 2006. Tussen 2007 en de inventarisatie van initiatieven in het najaar van 2010 startten er meerdere initiatieven per jaar, met als topjaar 2009 met vier startende initiatieven. De ‘casemanager’ was in opmars, wat aanleiding gaf om onderzoek hiernaar te starten.

Deze handreiking geeft aanbevelingen gebaseerd op de uitkomsten van het CaPalCa onderzoek naar casemanagers in de eerstelijns palliatieve zorg (zie bijlage 1 voor een beschrijving van het onderzoek). De handreiking is besproken met belanghebbenden uit het veld tijdens een invitational conference. Naar aanleiding daarvan is de handreiking waar nodig nog aangepast. In tekstvak 2 staan de in deze handreiking gehanteerde definities van casemanagement, palliatieve zorg en casemanager palliatieve zorg.

Tekstvak 2. Definitie van casemanagement, palliatieve zorg en casemanager palliatieve zorg, zoals gehanteerd in deze handreiking

Casemanagement (algemene definitie): Het proces waarin inventarisatie, het plannen van zorg, en implementatie, coördinatie, monitoren en evaluatie van zorg met elkaar verbonden worden, teneinde in de behoeften op het gebied van zorg en dienstverlening van de patiënt te voorzien. Het wordt gekarakteriseerd door communicatie, belangenbehartiging, en het effectief / doordacht inzetten van middelen, zodanig dat kwaliteit van zorg, kosteneffectiviteit en gewenste uitkomsten van zorg bevorderd worden ¹.

Palliatieve zorg (definitie van de World Health Organization): Palliatieve zorg is gericht op het verbeteren van de kwaliteit van leven van patiënten met een levensbedreigende ziekte en hun naasten, door het voorkomen en behandelen van leed/lijden door de vroege identificatie, in kaart brengen en behandelen van pijn en andere problemen, zowel fysiek, psychosociaal als spiritueel ².

Casemanager palliatieve zorg: Casemanagers begeleiden cliënten met palliatieve zorgbehoeften en hun naasten, waar de zorgvraag hier aanleiding toe geeft en waarvan de inhoudelijke en organisatorische complexiteit de reguliere zorgverlening overstijgt en waarbij de regelcapaciteit van de cliënt en zijn systeem gezien de situatie te laag is ³. Casemanagers volgen een systematische werkwijze en coördineren de zorg vanuit de

behoefte van de cliënt. Het gaat hier om de zelfstandige en gespecialiseerde functie van casemanager, niet om casemanagement als onderdeel van het reguliere werk van bijvoorbeeld een huisarts of wijkverpleegkundige. Casemanagers kunnen per instelling en regio een andere naam hebben.

Omwille van de leesbaarheid spreken wij in deze handreiking van:

- patiënt, waarvoor u ook cliënt of klant kunt lezen;
- zij of haar, waarvoor u ook hij of hem kunt lezen;
- naaste, waarvoor u ook mantelzorger, partner, kind, ander familielid, vriend(in), buurvrouw/man of vertegenwoordiger kunt lezen;
- generalist of regulier zorgverlener, waarvoor u ook medisch specialist, huisarts, (wijk)verpleegkundige, verzorgende kunt lezen.

Afkortingen worden de eerste keer voluit geschreven. Voor uw overzicht volgt hier een lijstje ter naslag:

AIV	Advies Instructie Voorlichting
AWBZ	Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten
CaPalCa	Acroniem (engels) gebruikt om het onderzoek naar casemanagers aan te duiden: Case managers in Palliative Care
IKNL	Integraal Kankercentrum Nederland
MC	Medisch centrum
MDO	Multidisciplinair overleg
PaTz	Palliatieve Thuis zorg (acroniem), zie tekstvak 6 voor een toelichting
REPAL	Registratie Palliatieve zorg (landelijk registratiesysteem), zie tekstvak 8 voor een toelichting
WHO	World Health Organization
Wlz	Wet langdurige zorg
Wmo	Wet Maatschappelijke Ondersteuning
Zvw	Zorgverzekeringswet

Hoofdstuk 1. Wat houdt de functie van casemanager palliatieve zorg in?

Casemanagement in het algemeen

Hoewel de handreiking gaat over casemanagers (in een aparte functie) volgt hier voor de volledigheid eerst een bespreking van de term 'casemanagement' zoals die in de wetenschappelijke literatuur voorkomt. Casemanagement wordt ingezet om de continuïteit van zorg te bevorderen. Continuïteit van zorg is het proces waarin een patiënt zich soepel tussen de verschillende elementen van het zorgsysteem beweegt zonder dat het zorgcontact verloren gaat⁴. Er zijn meerdere modellen en variaties in de toepassing van casemanagement. Dit leidt tot verwarring, die nog versterkt wordt door de variatie in termen die als synoniem voor casemanagement worden gebruikt, zoals bijvoorbeeld: zorg management, zorg coördinatie, 'disease management', 'managed care'. Zie tekstvak 2 voor de definities van casemanagement, palliatieve zorg en casemanager palliatieve zorg die we in deze handreiking hanteren. In bijlage 2 is de ontstaansgeschiedenis van casemanagement beschreven.

Casemanagers in de palliatieve zorg

In een expert panel procedure, zijn de meningen geïnventariseerd van artsen, casemanagers, coördinatoren van netwerken palliatieve zorg (zie tekstvak 7), beleidsmakers en wetenschappers over doelen, organisatie en inhoud van zorg van casemanagers in de palliatieve zorg. Dit waren de kaders voor het verdere CaPalCa onderzoek. Het expertpanel formuleerde de volgende negen overkoepelende principes.

1. De geboden / gecoördineerde zorg is (ook) gericht op kwaliteit van leven en sterven.
2. De begeleiding is op maat: de begeleiding wordt aangepast aan de individuele wensen en behoeften van de patiënt en diens naasten.
3. De begeleiding is flexibel: zij past zich aan het tempo en de hulpvraag van de patiënt en diens naasten en de fase in het ziekteproces aan. Dit betekent o.a. dat de contactfrequentie in de loop van de tijd kan variëren.
4. De relatie met de patiënt en diens naasten staat centraal: zij ervaren de begeleiding als vertrouwd en nabij.

5. De begeleiding wordt gekarakteriseerd door communicatie: zowel tussen de casemanager en de patiënt en diens naasten als tussen de casemanager en de verschillende zorgverleners wordt voldoende en helder gecommuniceerd.
6. De zorg is toegankelijk: er zijn duidelijke bereikbaarheidsafspraken, en de begeleiding is laagdrempelig en financieel toegankelijk.
7. De begeleiding is veelomvattend: naar gelang de wensen en behoeften van de patiënt en diens naasten, ontvangt de patiënt een verscheidenheid aan zorg en diensten.
8. De begeleiding duurt zolang als nodig: begeleiding start wanneer de patiënt en diens naasten daar behoefte aan hebben en loopt door zolang als nodig (dat betekent dat gestart kan worden wanneer er nog geen hands-on verpleegkundige zorg nodig is, en dat de casemanager indien gewenst nazorg aan naasten geeft).
9. De begeleiding is eerstelijns (doorgaans bij patiënt thuis) en volgt na aanvang de patiënt op plekken waar hij of zij verblijft. De casemanager blijft betrokken bij de patiënt ongeacht diens verblijfplaats.

Deze overkoepelende principes geven een ideaalbeeld. In feite gelden deze principes voor elke patiënt en zorgverlener, echter bij patiënten met complexe zorgbehoeften (zie verderop in dit hoofdstuk) zijn deze principes moeilijker te realiseren en verdienen ze extra aandacht. De casemanager moet nastreven om dit ideaal voor de patiënt met complexe zorgbehoeften en diens naasten te bereiken. De overkoepelende principes weerspiegelen kenmerken van continuïteit van zorg in het algemeen, daarnaast komt uit de doelen naar voren dat palliatieve zorg niet het domein is van een enkele zorgverlener of een enkel moment in het ziekteproces van de patiënt. Dankzij de geformuleerde principes kan onderscheid worden gemaakt tussen casemanagement en andere vormen van zorg. Zo bleek dat continuïteitsbezoeken (zie tekstvak 3) alleen tot casemanagement gerekend kunnen worden wanneer er geen restrictie geldt voor het aantal bezoeken dat de (wijk)verpleegkundige mag doen.

Tekstvak 3. Continuïteitsbezoeken

Een (wijk)verpleegkundige kan een continuïteitsbezoek, voorheen ook wel AIV (advies instructie voorlichting) - bezoek genoemd, afleggen bij de patiënt wanneer nog geen verpleging, persoonlijke verzorging of andere begeleiding van de thuiszorg nodig is. Tijdens het bezoek maakt de (wijk)verpleegkundige kennis met de patiënt en geeft uitleg over de thuiszorg. Ook kan alvast met de patiënt bekeken worden wat voor zorg of begeleiding misschien in de toekomst wenselijk is. Continuïteitsbezoeken zijn voor de patiënt gratis.

Op basis van een inventarisatie, waarin gezocht is naar bestaande initiatieven gericht op de inzet van casemanagers palliatieve zorg, zijn 20 initiatieven gevonden en in kaart gebracht. Voor alle initiatieven geldt dat de begeleiding door de casemanagers in aanvulling op de zorg van de huisarts en de wijkverpleegkundige (indien betrokken) geleverd wordt. Globaal genomen is de begeleiding voor alle initiatieven hetzelfde: een casemanager met verpleegkundige achtergrond bezoekt de patiënt en diens naasten thuis om mogelijkheden van zorg en ondersteuning te bespreken. De casemanager volgt vervolgens of de zorg die wordt geleverd, aansluit bij de wensen en behoeften van de patiënt en naasten. Daarnaast kan de casemanager ondersteuning bieden in de vorm van informatie en psychosociale begeleiding, naar gelang de wens van de patiënt en naasten.

Er zijn ook verschillen:

- hoewel de meeste casemanagers geen directe 'hands on' zorg leveren, kunnen ze wel tot een team behoren die deze zorg levert,
- de doelgroep van de initiatieven verschilt (patiënten die een diagnose van een levensbedreigende ziekte krijgen; of patiënten die levensverlengende of palliatieve zorg ontvangen; of enkel patiënten die palliatieve zorg ontvangen),
- de organisatie waartoe de casemanager behoort verschilt (een hospice; of een thuiszorgorganisatie; of een samenwerkingsverband van verschillende instellingen),
- naamgeving van de initiatieven varieert.

Generalistische en specialistische palliatieve zorg

Het standpunt van VWS is dat palliatieve zorg zoveel mogelijk onderdeel moet blijven van de reguliere zorgverlening, daarbij ondersteund door zorgverleners gespecialiseerd op het gebied van palliatieve zorg⁵. Ook het pleidooi van Quill en Abernethy in het New England Journal of Medicine sluit hierbij aan⁶. Zij geven een globaal overzicht van de kennis en vaardigheden behorend bij de generalistische en gespecialiseerde palliatieve zorg (zie tekstvak 4). Voor casemanagers palliatieve zorg, die dit als aparte functie uitoefenen aanvullend op de generalistische zorg, betekent dat drie dingen:

- 1) de casemanager moet gespecialiseerd zijn in palliatieve zorg. De casemanager richt zich op de doelgroep van patiënten met palliatieve zorgbehoeften, palliatieve zorg is onderdeel van haar dagelijks werk. Een geaccrediteerde opleiding voor 'verpleegkundige palliatieve zorg' bestaat niet. De afdeling Palliatieve Verpleegkunde van de beroepsvereniging Verpleegkundigen &

Verzorgenden Nederland heeft wel een lijst van competenties voor verpleegkundigen in de palliatieve zorg opgesteld ⁷. In termen van deze competentie beschrijving bevindt de casemanager zich minstens op ‘vervolg niveau B’, wat wil zeggen dat ze in haar werk regelmatig hoog complexe zorgsituaties tegenkomt op het gebied van palliatieve zorg,

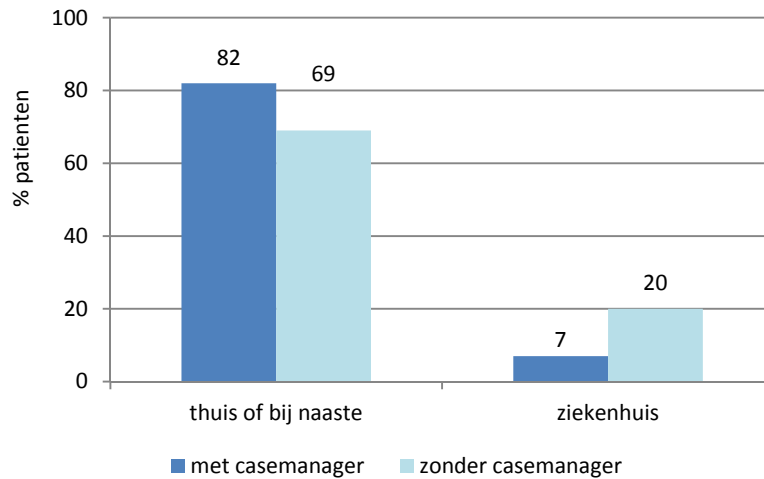
- 2) de taak van de casemanager is vooral het ondersteunen van de reguliere zorgverleners die betrokken zijn bij de patiënt. Dit hangt in de eerste plaats samen met de behoeften en beschikbare kennis van die zorgverleners. Daarbij speelt complexiteit van de situatie van de patiënt en diens naasten een rol. Casemanagers zijn dus niet per definitie betrokken bij *alle* patiënten met palliatieve zorgbehoeften. Indicatiecriteria kunnen hierbij een hulpmiddel zijn (zie bijlage 8 voor een voorstel met betrekking tot mogelijke indicatiecriteria),
- 3) afstemming en samenwerking met alle personen (formele en informele zorgverleners) betrokken bij de patiënt nemen een belangrijke plaats in in de werkzaamheden van de casemanager. Casemanagers moeten daarbij een rol spelen in het trainen van andere zorgverleners. ‘Op de werkvloer’ door intensief met de andere zorgverleners samen te werken rond een patiënt, maar eventueel ook in aparte scholingsbijeenkomsten (bijvoorbeeld georganiseerd door het palliatieve zorg netwerk, zie tekstvak 7).

Tekstvak 4. Kennis en vaardigheden behorend bij generalistische en gespecialiseerde palliatieve zorg, zoals benoemd door Quill en Abernethy in het New England Journal of Medicine ⁶

Generalistische palliatieve zorg: basiskennis en vaardigheden met betrekking tot...	Gespecialiseerde palliatieve zorg: kennis en vaardigheden met betrekking tot...
management van pijn en andere symptomen	refractaire symptomen
management van angst en depressie	management van complexe vormen van angst, depressie, rouw, existentieel lijden
gespreksvaardigheden aangaande: <ul style="list-style-type: none"> - Prognose - Doelen van behandeling - Lijden - Status (code status) 	ondersteuning bij het oplossen van meningsverschillen / conflicten aangaande doelen van behandeling tussen familieleden onderling, tussen behandelteams onderling, of tussen familie en behandelaars
	ondersteuning bij het bespreken van het nut van behandeling voor de patiënt

Ten opzichte van andere gespecialiseerde zorgverleners in de palliatieve zorg vullen de casemanagers een hiaat, omdat de consultatieteams voor de eerste lijn alleen telefonisch beschikbaar zijn en de gespecialiseerde palliatieve zorg wordt verleend in een intramurale setting of hospice.

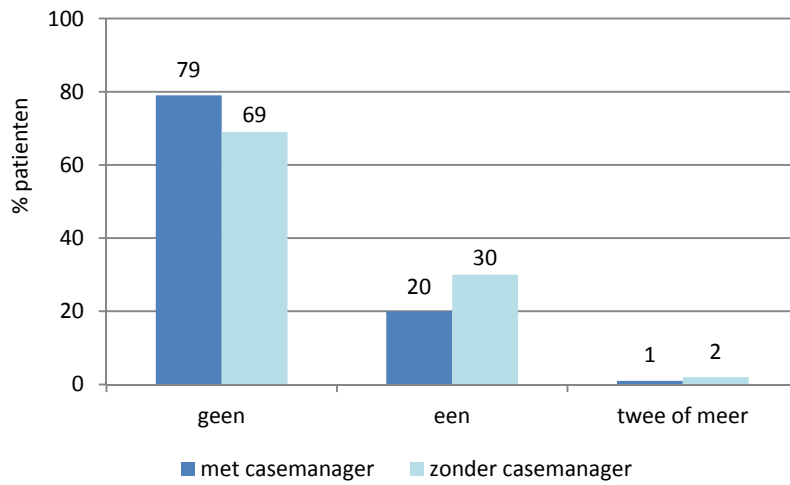
Grafiek 1. Plaats van overlijden van patiënten met of zonder casemanager.



Patiënten overlijden vaker thuis en er zijn minder ziekenhuisopnames in de laatste levensmaand

Betrokkenheid van een casemanager kan meerwaarde hebben voor de uitkomsten van zorg. Uit het CaPalCa onderzoek blijkt dat bij patiënten waar een casemanager betrokken was, huisartsen vaker op de hoogte waren van de gewenste plaats van overlijden en dat patiënten vaker thuis overleden (grafiek 1) en minder ziekenhuisopnames hadden (grafiek 2) dan patiënten zonder casemanager ⁸. De aanwezigheid van de casemanager leidt mogelijk bij huisartsen tot bewustwording dat de palliatieve fase is aangebroken. Naast dat overlijden op de gewenste plaats en vermindering van ziekenhuisopnames gewenste uitkomsten zijn in de palliatieve zorg, leiden deze uitkomsten waarschijnlijk ook tot lagere zorgkosten in de laatste levensfase.

Grafiek 2. Aantal ziekenhuisopnames in de maand voor overlijden van patiënten met of zonder casemanager.



Financiering van de casemanager

Voor financiering van de activiteiten van de casemanager moet onderhandeld worden met verschillende partijen, waarbij over de drie belangrijkste taken van de casemanager (patiëntenzorg, scholing, consultatie) aparte afspraken moeten worden gemaakt. Zie bijlage 3 voor meer informatie hierover.

Hoofdstuk 2. Voor welke patiënten kan een casemanager worden ingezet?

Moeten alle patiënten aangemeld worden bij een casemanager?

Uit de focusgroepen (zie bijlage 4) bleek dat deelnemers doorgaans vonden dat de casemanager in principe voor alle patiënten en naasten beschikbaar moet zijn, maar dat er niet onder alle zorgverleners, patiënten en naasten behoefte aan is en dus niet alle patiënten aangemeld moeten worden. Twee belangrijke randvoorwaarden die hiervoor worden genoemd zijn:

- 1) de informatievoorziening naar patiënten toe over het bestaan van de casemanager moet goed zijn, zodat zij zelf kunnen bepalen of ze op dat moment of in een later stadium behoefte hebben aan een casemanager,
- 2) de reguliere zorgverleners (specialisten in het ziekenhuis, huisartsen, wijkverpleegkundigen) moeten goed in staat zijn om palliatieve zorg te verlenen, zij moeten hiervoor de basisvaardigheden en kennis in huis hebben (dit komt verder aan de orde in hoofdstuk 4).

Moet de casemanager zich ook richten op mensen met een andere levensbedreigende aandoening dan kanker?

Bijna alle patiënten die worden aangemeld voor begeleiding door de casemanager hebben de hoofddiagnose kanker. In de online focusgroepen voor beleidsmakers en casemanagers is gevraagd of ook andere patiënten naar de casemanager verwezen zouden moeten worden. De meesten zijn het wel eens dat ook patiënten met een andere diagnose dan kanker baat zouden kunnen hebben bij een casemanager palliatieve zorg. Hoe dit gerealiseerd moet worden is een lastiger vraag, aangezien hiermee een omslag in denken is gemoeid bij alle professionals en ook bij patiënten zelf. Hierbij spelen zowel het niet herkennen en het niet benoemen van de palliatieve fase door professionals, als ook benodigde PR om meerwaarde van casemanagers duidelijk te maken, een rol.

Een mogelijke oplossing die naar voren wordt gebracht door beleidsmakers en casemanagers is een wijdverbreid gebruik van de 'surprise' question (zie tekstvak 5). Deze zou met betrekking tot elke patiënt gesteld moeten worden bij multidisciplinair

overleg (MDO) in het ziekenhuis, in consultatieteams, en bij andersoortig overleg over patiënten. Casemanagers die deelnemen aan MDO's of (ook) werkzaam zijn als consulenten bij consultatieteams (zie hoofdstuk 4), kunnen het gebruik van de 'surprise' question stimuleren.

Tekstvak 5. De 'surprise' question

Zou het mij verbazen als deze patiënt binnen een jaar zou overlijden?
 De 'surprise' question is uitgangspunt van de Zorgmodule Palliatieve Zorg, en wordt gebruikt om het (mogelijk) laatste levensjaar van patiënten te markeren, en patiënten te identificeren voor wie palliatieve zorgbehoeften mogelijk een rol spelen ⁹. De vraag is afkomstig uit het Gold Standards Framework, in Nederland bekend onder de naam PaTz (www.patz.nu). Zie ook tekstvak 6 over PaTz groepen.

Daarnaast ligt een mogelijke oplossing in samenwerking met casemanagers dementie, met ouderenzorg, en met gespecialiseerde long-, hart-, en neurologieverpleegkundigen. De casemanager kan actief de samenwerking opzoeken en vanuit de eigen expertise meekijken en advies geven. Voor de verbinding tussen palliatieve zorg en dementiezorg heeft Vilans een handreiking geschreven ¹⁰. Vanuit het netwerk palliatieve zorg kunnen naar dit voorbeeld afspraken over samenwerking en afstemming gemaakt worden met sleutelfiguren in de ketenzorg voor mensen met bijvoorbeeld hart- en vaatziekten of longziekten. Organisaties en platformen als Fibula, Palliactief en Agora moeten ingezet worden voor het delen van kennis over en ervaringen met samenwerking en verbinding.

Op welk moment worden patiënten aangemeld bij de casemanager?

De huidige opvatting over palliatieve zorg is dat (vroeg)tidig gestart dient te worden. De bovengenoemde 'surprise' question is hiervoor een praktisch hulpmiddel. Bij een tijdige start is de patiënt nog goed in staat om actief voorkeuren met betrekking tot zorg aan te geven en kan de patiënt ondersteund worden in het maken van keuzes met betrekking zorg in de laatste fase, bijvoorbeeld over de gewenste plaats van zorg en overlijden. Drie algemene indicaties voor tijdige start zijn: 1) de geschatte levensverwachting, 2) de functionele toestand van de patiënt en 3) behandeldoelen (zie ¹¹) in de zorg voor de patiënt.

Uit het CaPalCa onderzoek bleek dat vooral patiënten werden aangemeld voor wie een combinatie van behandeldoelen van belang is, voor wie de levensverwachting (indien geschat) nog meer dan een half jaar was, en die nog redelijk tot goed functioneerden. Met andere woorden; begeleiding van de casemanager start tijdig. Naasten gaven aan dat begeleiding door de casemanager vanaf diagnose wenselijk is.

Welke palliatieve zorgbehoeften zijn bepalend voor aanmelding bij een casemanager?

De meest genoemde redenen voor verwijzing naar de casemanager zijn gerelateerd aan psychosociale ondersteuning⁸. In ongeveer een derde van de redenen voor verwijzing wordt een behoefte aan gespecialiseerde en verpleegkundige kennis, of taken die gerelateerd zijn aan zorgcoördinatie en verwijzing genoemd. Overigens blijkt uit een vergelijking van taken van de casemanager zoals aangegeven door de initiatieven zelf en door de verwijzers dat er overeenstemming is tussen de verwachtingen en geboden zorg. Verwijzing naar casemanagers palliatieve zorg gebeurt ter aanvulling op reguliere medische zorg, de focus van verwijzing naar de casemanager ligt op psychosociale zorg, vroeg in het ziekteverloop van patiënten.

Het is de vraag of de behoefte aan psychosociale ondersteuning reden voor verwijzing naar de casemanager moet zijn (zie bijlage 5). Ook andere zorgverleners kunnen dit oppakken. Voor beantwoording van de vraag wie het meest aangewezen is om de taak van psychosociale begeleiding op te pakken, zijn twee factoren van belang (zie tekstvak 4 en bijlage 8):

- kennis en vaardigheden van de generalistische zorgverleners,
- complexiteit van de zorg- en thuissituatie.

Verwijzing naar een casemanager zou altijd moeten gebeuren in samenspraak met de patiënt en diens naasten, de huisarts en de wijkverpleegkundige. Op basis van behoefte, bekwaamheid en bereidheid kan besloten worden of een casemanager meerwaarde heeft.

Hoofdstuk 3. Welke begeleiding kan een casemanager geven?

Geven casemanagers begeleiding op andere aspecten dan de generalisten?

Uit het CaPalCa onderzoek blijkt dat driekwart tot tweederde van de naasten voldoende informatie en psychosociale begeleiding ontvangt van de huisarts en wijkverpleegkundige, en over de gehele linie van geboden zorg biedt de casemanager nog een klein deel van de naasten begeleiding die niet al door de huisarts en wijkverpleegkundige is gegeven⁸. De eventuele meerwaarde van de casemanager zit zo gezien niet zozeer in het uitvoeren van taken die niet door de huisarts en wijkverpleegkundige worden gedaan. De grootste ‘winst’ van begeleiding door de casemanager zit in het aantal naasten dat informatie krijgt over de mogelijkheden van palliatieve zorg in de regio. Het kan verder zijn dat de casemanager dieper ingaat op onderwerpen, omdat ze meer tijd tot haar beschikking heeft.

Welke activiteiten van de casemanager worden met name gewaardeerd door naasten?

Naasten waarderen de ondersteuning van de casemanager zeer. De aspecten van begeleiding die het hoogst scoorden waren:

- de casemanager nam de tijd om naar het verhaal van de naaste te luisteren,
- de naaste kon bij de casemanager terecht met al haar vragen,
- de casemanager toonde begrip voor de gevoelens van de naaste,
- de casemanager hield zich aan afspraken.

Een extra zorgverlener, vinden de naasten dat niet vervelend?

De angst dat de toevoeging van een casemanager aan de zorg per definitie als ‘te veel’ wordt ervaren door naasten is ongegrond. Het overgrote deel van de naasten die gevraagd werd naar het aantal betrokken hulpverleners in de laatste drie maanden (bijlage 6) vond dit aantal goed. Wanneer naasten vonden dat te veel hulpverleners betrokken waren, lag dit vooral aan de hoeveelheid hulpverleners die dezelfde taak

uitvoerden (bijvoorbeeld geen vaste specialist in het ziekenhuis, gebrekkige overdracht naar de huisartsenpost, en aan het aantal thuiszorgverpleegkundigen –en verzorgenden aan het bed).

De casemanager fungeert doorgaans niet als centraal aanspreekpunt voor patiënten en naasten, dat is de huisarts (zie bijlage 6). Uit de focusgroep bleek dat het voor naasten duidelijk was welke zorg en begeleiding ze van wie konden verwachten, toevoeging van de casemanager leidde niet tot verwarring onder naasten. Twee reacties van naasten in de online focusgroep waren:

‘Eerst was ik verrast dat er “weer een professional” opdook. Maar ze heeft ons beiden goed gesteund, en goed afgestemd met huisarts, thuiszorg en zo’.

‘Ja, het was juist de casemanager die het overzicht in het geheel aanbracht. Zij kon goed aangeven waarvoor bepaalde medicijnen waren, wat de voor- en nadelen waren van thuisblijven versus het hospice. Dit was heel waardevol! Het verschil was dat zij de samenhang aanbracht in de zorg en zo nodig de huisarts er bij betrok. De casemanager kwam ook aan huis en nam er de tijd voor, terwijl ze die tijd ook heel zinvol vulde. Het ging ook werkelijk ergens over; niet over koetjes en kalfjes. Overigens bood de huisarts ook zeer goede zorg, maar die ging uiteraard meer over de medicatie, en had naar verhouding minder tijd beschikbaar’.

Welke activiteiten van de casemanager worden vooral gewaardeerd door huisartsen?

De belangrijkste overkoepelende taak van de casemanager is bijdragen aan het realiseren van passende zorg voor de patiënt. De casemanager draagt volgens de huisarts in iets minder dan de helft van de patiënten bij aan het realiseren van passende zorg. Om dat in de ogen van de huisarts voor elkaar te krijgen is het belangrijk dat de casemanager bijdraagt aan het inschakelen van zorg of contact leggen met zorg. Ook het regelen van zaken waar de huisarts geen tijd voor heeft en duidelijkheid over de ondersteuning die de huisarts van de casemanager kan verwachten, dragen in de ogen van de huisarts bij aan het realiseren van passende zorg.

Gevraagd naar de belangrijkste taak van de casemanager antwoorden de huisartsen in de online focusgroep dat het voor hen vooral belangrijk is dat de casemanager te zake

kundig is zodat ze kan inspelen op vragen en behoeften van de patiënt en diens naasten en daarbij tijdig problemen signaleert. Wat betreft samenwerking gaven de huisartsen in de online focusgroep aan dat er niet vaak wordt samengewerkt, maar dat de samenwerking over het algemeen goed is. Verder wordt de ervaring in de palliatieve zorg gewaardeerd, de casemanagers komen met bruikbare suggesties met betrekking tot de zorg.

Welke activiteiten van de casemanager worden vooral gewaardeerd door wijkverpleegkundigen?

De casemanager droeg volgens de wijkverpleegkundige in iets minder dan de helft van de patiënten bij aan het realiseren van passende zorg. Om dat in de ogen van de wijkverpleegkundige voor elkaar te krijgen is het belangrijk dat de casemanager bijdraagt aan het inschakelen van zorg of contact leggen met zorg (zowel 'gewone' als gespecialiseerde zorg). Ook was het belangrijk dat de wijkverpleegkundige wist wanneer de casemanager bereikbaar was.

Gevraagd naar de belangrijkste taak van de casemanager, antwoorden de eerstelijns verpleegkundigen in de online focusgroep dat de casemanager de situatie van de patiënt en diens naasten in kaart moet brengen en passende zorg uitstippelen, waarbij het contact met de verschillende professionals van groot belang is. Wat betreft samenwerking gaven de wijkverpleegkundigen in de online focusgroep over het algemeen aan dat deze goed is. Daar waar de communicatie ontbreekt, wordt dit ook duidelijk gemist. Deelname aan PaTz groepen (tekstvak 6), samenwerking met aandachtsvelders (tekstvak 6), of het laagdrempelig bereikbaar zijn en desgewenst aanschuiven bij teambesprekingen van de wijk zorg zijn bevorderlijk voor goede samenwerking. Verder wordt de ervaring in de palliatieve zorg gewaardeerd, de casemanagers weten de juiste vragen te stellen en kennen goed de weg.

Tekstvak 6. PaTz groepen en aandachtsvelders

PaTz groepen: In PaTz groepen komen huisartsen en wijkverpleegkundigen samen en identificeren hun palliatieve zorg patiënten. De groep wordt ondersteund door een deskundige op het gebied van palliatieve zorg. Wensen en behoeften van de patiënt en diens netwerk worden in kaart gebracht middels een Palliatieve Zorg Register. Zie ook tekstvak 5 over de surprise question.

Aandachtsvelders: Aandachtsvelders zijn onderdeel van de wijkteams en hebben naast hun reguliere taken in de zorg een aandachtsgebied 'toebedeeld', in dit geval dus het aandachtsgebied palliatieve zorg. Collega's kunnen om advies vragen over dat aandachtsgebied en desgewenst kan de aandachtsvelder ook meekijken in de zorg. De aandachtsvelders volgen het zorgproces bij de patiënt thuis vanaf het moment dat de thuiszorg erin stapt. Een aandachtsvelder kan per wijk, stad, regio of organisatie worden aangesteld. Een belangrijk verschil met de casemanager is dat de casemanager gericht is op alle zorg die de patiënt ontvangt (overkoepelend kijkt of de zorg van alle zorgverleners aansluit bij de wensen en behoeften van de patiënt en diens naasten), terwijl de aandachtsvelder waakt over de kwaliteit van palliatieve zorg binnen de eigen organisatie. Daarnaast is de aandacht voor palliatieve zorg door de aandachtsvelder integraal en onlosmakelijk verbonden met verpleging en persoonlijke verzorging door de thuiszorg (het is geen apart product dat kan starten voor hands-on zorg nodig is).

Een extra zorgverlener, vinden de huisarts en de wijkverpleegkundige dat niet vervelend?

Ja, aanvankelijk vinden de huisarts en wijkverpleegkundige dat vaak wel vervelend. Zij staan vaak ambivalent tegenover samenwerking en het is voor de casemanager dan lastig om een goede samenwerkingsrelatie op te bouwen. Dit is niet nieuw en al jarenlang onderwerp van wetenschappelijk onderzoek. Wijkverpleegkundigen en huisartsen zijn bang voor 'uitholling' van hun eigen werk, bang dat zij de controle over de zorg voor hun patiënt verliezen, en het kan gevoelens oproepen van onderwaardering wanneer gespecialiseerde palliatieve zorg ingeschakeld wordt ^{12;13}. Bereidheid om in de toekomst samen te werken hangt vaak af van eerdere positieve ervaringen met samenwerking ^{13;14}. In een review zijn vijf factoren gevonden die bevorderlijk zijn voor een goede samenwerking tussen generalistische en gespecialiseerde zorgverleners ¹⁵:

- goede communicatie tussen zorgverleners,
- de mogelijkheid om te leren van de gespecialiseerde zorgverleners,
- heldere invulling en afbakening van rollen en verantwoordelijkheden,
- laagdrempelige toegang tot de specialistische zorg,
- positieve effecten op de zorg voor de patiënt doordat zorg wordt in samenwerking wordt gecoördineerd.

Deze factoren maken dat de huisarts en wijkverpleegkundige de casemanager ervaren als een nuttige aanvulling, in plaats van als 'indringer'.

Wat betekent dit voor de samenwerking met de huisarts en wijkverpleegkundigen?

De casemanager moet investeren (en blijven investeren) in een goede samenwerking met de huisarts en wijkverpleegkundige. Hetzelfde devies als wat voor patiënten en naasten geldt, gaat ook op voor de samenwerking met de huisarts en wijkverpleegkundige: niet overnemen wat zij zelf kunnen en willen doen, 'zorgen dat' in plaats van 'zorgen voor'. De casemanager neemt hierin het voortouw; zij is degene die direct vanaf het begin van betrokkenheid (telefonisch) contact zoekt met de huisarts en wijkverpleegkundige. Dit blijft niet bij eenmalig contact. De complexiteit van zorg en/of van de thuissituatie, in wisselwerking met de behoeften van de patiënt, diens naasten en betrokken zorgverleners, bepaalt de inzet van de casemanager. Indien nodig worden de huisarts en wijkverpleegkundige tot actie aangezet, kennis over mogelijkheden van zorg en begeleiding wordt gedeeld, zorgconferenties georganiseerd, samen huisbezoeken afgelegd, scholing (op werkvloer of tijdens teambespreking) verzorgd over actuele thema's. De casemanager is zichtbaar en laagdrempelig bereikbaar voor alle hulpverleners betrokken bij de zorg voor de patiënt. Daarnaast is het van belang dat de casemanager geïntegreerd onderdeel uitmaakt van de regionale organisatie van palliatieve zorg. In het volgende hoofdstuk wordt verder ingegaan op de organisatie van zorg zodat dit mogelijk is.

Hoofdstuk 4. Hoe kan de zorg worden georganiseerd?

Wat is de meest geschikte organisatorische setting?

Er zijn verschillen in kenmerken van patiënten wat betreft aanmelding voor begeleiding van de casemanager en in de gespreksonderwerpen die ter sprake komen, naar gelang de organisatorische setting van waaruit de casemanager werkt ⁸. Op basis van de geconstateerde verschillen is echter geen eenduidig advies te geven over de meest geschikte organisatorische setting.

Voor implementatie van initiatieven van casemanagers werden enkele belangrijke randvoorwaarden genoemd in de focusgroepen:

- casemanagers moeten goed op de hoogte zijn van mogelijkheden binnen de regio,
- casemanagers moeten bij de patiënt thuis kunnen komen, maar zich ook 'vrij' kunnen bewegen in de verschillende organisaties,
- casemanagers moeten kunnen communiceren door de muren van organisaties en instellingen heen,
- casemanagers moeten los van de 'eigen' organisatie kunnen denken (en het liefst ervaring in zowel de eerste als tweede lijn hebben),
- casemanagers moeten onafhankelijke / onpartijdige informatie geven over het hele werkgebied (niet van één organisatie),
- casemanagers moeten telefonisch en via mail goed bereikbaar zijn,
- casemanagers moeten zichtbaar zijn voor de andere zorgverleners,
- er moeten geen barrières voor samenwerking zijn, de samenwerking met andere zorgverleners moet goed zijn.

Wat dit vervolgens moet betekenen voor de organisatorische setting waarbinnen de casemanager aangesteld is, daarover verschillen de meningen (zie bijlage 7). Een groot deel van de respondenten heeft geen strikte voorkeur, zolang aan de bovengenoemde randvoorwaarden wordt voldaan.

Tekstvak 7. Netwerken palliatieve zorg

Een Netwerk Palliatieve Zorg is een samenwerkingsverband van zorgaanbieders in een bepaalde regio ¹⁶. Nederland heeft 66 netwerken palliatieve zorg. Een netwerk heeft als doel de zorg voor mensen in de laatste levensfase zo goed mogelijk te organiseren. Ieder netwerk wordt begeleid door een netwerk coördinator. Belangrijke taken van het netwerk zijn:

- Intensieve samenwerking en afstemming van alle aanbieders van palliatieve zorg in de regio faciliteren en stimuleren. Hiaten in de palliatieve zorg voorkomen en overgang van patiënten van de ene naar de andere zorg locatie verbeteren.
- Zorgen voor een aanbod aan palliatieve zorg dat voldoende gevarieerd is zodat patiënten verschillende keuzemogelijkheden hebben, maar ook van voldoende kwaliteit is.
- Het afstemmen van het totale (palliatieve) zorgaanbod binnen het netwerk op de behoeften en problemen van patiënten en hun naasten.

Wat is de plaats van de casemanager in het geheel van palliatieve zorg?

De complexiteit van zorg en/of van de thuissituatie van de patiënt, in wisselwerking met de behoeften van de patiënt, diens naasten en betrokken zorgverleners, bepaalt de inzet van de casemanager (zie hoofdstuk 3). Voor eenmalige vragen kan het consultatieteam geraadpleegd worden, voor complexe situaties waar het nodig is dat langere tijd een gespecialiseerd zorgverlener meekijkt, is het betrekken van de casemanager aangewezen.

Voor het vullen van het hiaat tussen ziekenhuis en zorg thuis, kan vanaf 2015 de wijkverpleegkundige weer ingeschakeld worden om de patiënt en diens naasten thuis te bezoeken ¹⁷. De overheid wil dat wijkverpleegkundigen hun centrale positie in de zorg voor thuiswonende mensen terugkrijgen en vanaf 2015 wordt de zorg door wijkverpleegkundigen gefinancierd vanuit de Zorgverzekeringswet (zie ook bijlage 3). Wijkverpleegkundigen voeren dan ook zelf weer de indicatiestelling voor zorg uit. Uiteraard is een goede en tijdige overdracht van de specialist in het ziekenhuis naar de huisarts ook van groot belang in het kader van continuïteit van zorg. Wanneer de wijkverpleegkundige en huisarts, in samenspraak met de patiënt en diens naasten, besluiten dat gespecialiseerde palliatieve zorg nodig is, kunnen zij de casemanager inschakelen.

Naar gelang de lokale organisatie van palliatieve zorg, is het wenselijk dat de casemanagers deelnemen aan PaTz groepen en MDO's in ziekenhuizen, als palliatief consulent meedraaien in het consultatieteam van het netwerk palliatieve zorg (zie tekstvak 7) en/of in het ziekenhuis, scholing verzorgen in diverse instellingen en over diverse onderwerpen, en betrokken zijn bij activiteiten georganiseerd door het netwerk palliatieve zorg. Hierdoor komen zorgverleners niet alleen met betrekking tot specifieke patiënten met de casemanager in aanraking, maar ook bij andere activiteiten. Dit vergroot de kennis over de mogelijke meerwaarde van de casemanager in de palliatieve zorg en daarmee de bereidheid tot samenwerking.

Omdat samenwerking met en scholing van reguliere zorgverleners betrokken bij de patiënt een belangrijke bestaansreden is voor de casemanager, is het van belang dat dit direct vanaf eerste implementatie van de casemanager goed gewaarborgd is. Dit betekent dat de organisatie waarvoor de casemanagers werken, samenwerking en scholing (op de werkvloer en in scholingsbijeenkomsten) door de casemanagers faciliteert, beloont, ondersteunt, en wat verder nog nodig is om te waarborgen dat deze taken door de casemanager kunnen worden uitgevoerd. Er wordt dus door de leidinggevende en organisatie niet enkel gestuurd op directe patiëntenzorg. Financiering van de casemanager moet plaatsvinden binnen de zorgverzekeringswet (zie bijlage 3).

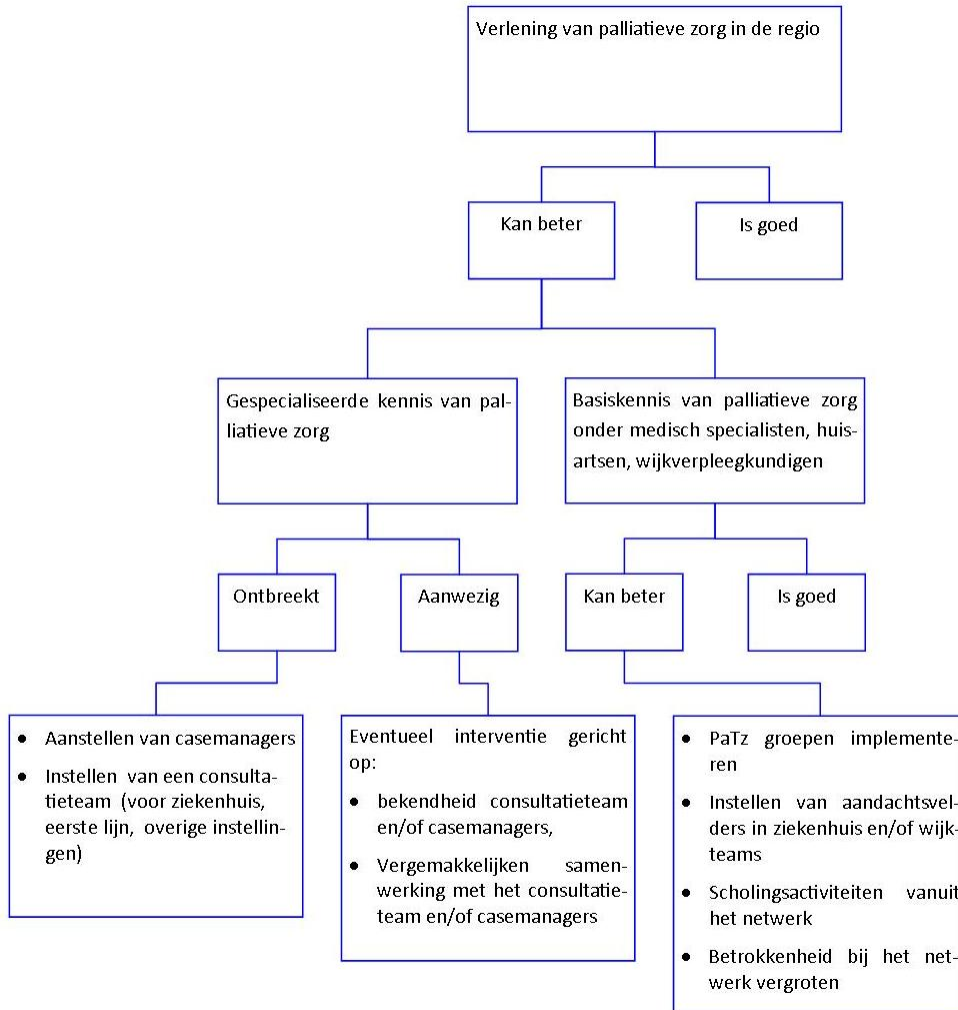
Hoe verhogen we de kennis en kunde over palliatieve zorg onder medisch specialisten, huisartsen en wijkverpleegkundigen?

Basisvoorwaarde voor goede palliatieve zorg is dat de kennis en kunde onder medisch specialisten, huisartsen, wijkverpleegkundigen en verzorgenden over palliatieve zorg goed is. In afbeelding 1 staan een aantal mogelijkheden voor het vergroten van kennis en kunde genoemd. Dit overzicht is niet volledig, en er is ook een keur aan mogelijke interventies gericht op specifiek verbeterpunten (bv informatievoorziening aan patiënten); hiervoor verwijzen we graag naar de Goede Voorbeelden van ZonMw (www.goedevoorbeelden.nl).

Wanneer het de wens is om het niveau van palliatieve zorg over de volle breedte te verhogen, dan kan aanstelling van casemanagers meerwaarde hebben. Ook daar waar de medisch specialisten, huisartsen en wijkverpleegkundigen goede palliatieve zorg verlenen, is er altijd behoefte aan gespecialiseerd zorgverleners die complexe situaties kunnen overzien en de juiste acties weten uit te zetten (mogelijk is er juist meer

behoefte, aangezien goede basiskennis ook impliceert dat de zorgverlener zich bewust is van wat zij zelf kan en wat niet).

Afbeelding 1. Mogelijkheden voor het verbeteren van kennis over palliatieve zorg in de regio



Wat is de meerwaarde van registratie?

Registratie vervult meerdere doelen: continuïteit van informatie over de patiënt tijdens de behandeling, financiële en administratieve afhandeling van verleende begeleiding, en kwaliteitsmonitoring. Op het niveau van continuïteit van informatie rond de patiënt beveelt de Zorgmodule Palliatieve Zorg het volgende aan⁹:

Omdat de partners in het zorgnetwerk om de patiënt kunnen worden beschouwd als een zorgketen, zal er voor moeten worden gezorgd dat de voor geïntegreerde zorgverlening noodzakelijke gegevens in de specifieke informatiesystemen (zoals Huisarts Informatie Systeem) uitwisselbaar zijn, bij voorkeur via een Keten Informatie Systeem of een schakelpunt.

Omdat de functie van casemanagers in de palliatieve zorg nog niet uitontwikkeld is, en het bestaansrecht ook nog niet voor iedereen bewezen is, kan het meerwaarde hebben om een landelijk registratiesysteem te gebruiken, bijvoorbeeld vergelijkbaar met het REPAL systeem voor hospices (tekstvak 8). Het is van belang dat het systeem ontwikkeld wordt in aansluiting bij ontwikkelingen in het veld (zoals de Zorgmodule Palliatieve Zorg en de Minimale dataset die IKNL ontwikkelt samen met NFU/EPZ en NIVEL).

Tekstvak 8. Het REPAL systeem voor hospices

REPAL is de afkorting van het landelijke registratiesysteem Registratie Palliatieve zorg. Dit systeem inventariseert het aantal en soort handelingen dat in Nederland wordt gedaan gedurende de zorg voor patiënten in low care en high care hospices. Deelnemende hospices voeren gegevens over elke patiënt in op een besloten systeem via internet. Gegevens die in REPAL worden ingevoerd kunnen gebruikt worden voor jaarverslagen. Met REPAL kunnen deelnemende hospices geboden zorg ook vergelijken met die in andere hospices. Zo krijgen deelnemers zicht op knelpunten en kunnen verbeteringen worden doorgevoerd. Het systeem is alleen voor geregistreerde gebruikers via internet toegankelijk en wordt beheerd door IKNL.

In de focusgroepen voor beleidsmakers, leidinggevenden en casemanagers is gevraagd naar registratie. Daarbij viel op dat vooral aspecten wat betreft het zorgproces en de inhoud van begeleiding werden genoemd, en er relatief weinig aandacht was voor uitkomsten. Voor aantonen van meerwaarde van de casemanager zijn uitkomsten van

de begeleiding van groot belang, het is dan ook belangrijk dat deze zijn opgenomen in een eventueel registratiesysteem. In tekstvak 9 staan aspecten van proces, inhoud en uitkomsten van de werkzaamheden van de casemanager die minstens gemeten zouden moeten worden, en welke informatie aanvullend van belang kan zijn.

Het werk van de casemanager speelt zich niet in een vacuüm af, het ideaalbeeld zou zijn dat kwaliteitsmonitoring zich op het niveau van het netwerk palliatieve zorg afspeelt (zie tekstvak 7). Voor alle patiënten die mogelijk palliatieve zorg behoeven is dan op het niveau van het netwerk palliatieve zorg duidelijk wie in zorg komen, op welk moment, welke zorg door wie geleverd wordt, en met welk resultaat. Voor uitkomsten van zorg kan eventueel gebruik worden gemaakt van bijvoorbeeld de CQ-Index voor palliatieve zorg waarin patiënten of nabestaanden worden gevraagd naar hun ervaringen met de zorgverlening¹⁸. Op niveau van het netwerk palliatieve zorg wordt inzichtelijk waar hiaten en knelpunten in het leveren van palliatieve zorg liggen, en wat wel goed gaat. Het ligt echter buiten het bestek van deze handreiking om daar op in te gaan.

Tekstvak 9. Registratie van aspecten van begeleiding door de casemanager palliatieve zorg

Minstens benodigde registratie met betrekking tot patiëntenzorg	
Proces en inhoud	Uitkomsten
<ul style="list-style-type: none"> – Geslacht – Leeftijd – Hoofddiagnose (ICD code) – Nevendiagnose(s) (ICD code) – Datum van aanmelding bij casemanager – Aantal bezoeken en telefonische contacten – Duur van contacten, reistijd en registratie – Contacten met zorgverleners rondom patiënt (datum, duur) 	<ul style="list-style-type: none"> – Aantal opnames in ziekenhuis in laatste drie maanden – Duur opnames in ziekenhuis – Gewenste plaats van overlijden is bekend – Plaats van overlijden – Datum van overlijden
Mogelijke aanvullende registratie met betrekking tot patiëntenzorg	
Proces en inhoud	Uitkomsten
<ul style="list-style-type: none"> – Woonsituatie – Naasten betrokken bij zorg – Zorgverleners die betrokken zijn – Reden van aanmelding – Behandeling gericht op genezing, levensverlenging, en/of palliatief – Functionele status (Ecog / Karnofsky) of symptomen (angst, depressie, alertheid, 	<ul style="list-style-type: none"> – Welke zorgverleners waren in laatste drie maanden betrokken bij de zorg? – Welke technische behandelingen zijn in laatste drie maanden ingezet? – Kwaliteit van sterven (bijvoorbeeld met de Palliative

<p>pijn, eetlust, slapeloosheid, misselijkheid, constipatie, kortademigheid, welzijn (op een schaal van 0 – geen klachten - tot 10 –zeer ernstige klachten)</p> <ul style="list-style-type: none"> – Locatie van contact / zorg – Contact met patiënt, met naaste, of met beiden – Gespreksonderwerpen met patiënt / naaste – Gespreksonderwerpen met zorgverleners – Aanvullende acties (bijvoorbeeld doorverwijzing, regelen hulpmiddelen) – Datum van contacten (naar gelang het type systeem dat wordt gebruikt; dit plaatst zorg in perspectief tot datum van aanmelding of datum van overlijden) 	<p>care Outcome Scale)</p> <ul style="list-style-type: none"> – Inzet respijtzorg – Inzet vrijwilligers – Datum van opnames en handelingen (naar gelang het type systeem dat wordt gebruikt; dit plaatst zorg in perspectief tot datum van aanmelding of datum van overlijden)
<p>Benodigde registratie met betrekking tot overige werkzaamheden</p>	
<ul style="list-style-type: none"> – Consultatie en overleg (deelname aan PaTz, MDO) – Scholing gegeven voor bijvoorbeeld het netwerk (thema + duur) <p>Aanvullend: Eigen scholing, intervisie / supervisie, werkoverleg</p>	

What's in a name?

Bestaande initiatieven die aan het onderzoek deelnamen, waren gevarieerd in hun naamgeving. De naam ‘casemanager palliatieve zorg’ dekt de lading maar kan verwarring scheppen. Hiervoor zijn meerdere (deels met elkaar samenhangende) redenen te geven. Ten eerste past de term ‘casemanager’ simpelweg niet in de cultuur van de eerstelijns zorg voor iemand die dit in een aparte functie uitoefent (hoewel dit mogelijk wel verandert door de casemanager dementie, die al meer ingeburgerd is). Ten tweede geeft de term ‘casemanager’ geen duidelijkheid over de achtergrond van de zorgverlener. Ten derde sluit de term qua werkzaamheden niet altijd aan; de casemanager neemt niet altijd de taak van casemanager op zich maar is soms kort betrokken tot de generalistische zorg volledig opstart. Welke naam ook gekozen wordt, onverminderd belangrijk blijft het geven van duidelijkheid over inhoud van begeleiding, taken en verantwoordelijkheden aan patiënten, naasten, huisartsen en andere betrokkenen.

Referenties

- (1) Case Management Society of America. Case Management Model Act of 2009. 2009. Little Rock, Arkansas, CMSA.
- (2) Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. *J Pain Symptom Manage* 2002; 24(2):91-96.
- (3) Mahler M, Ruhl A, Cuijpers M. Casemanagement, op weg naar passende zorg en ondersteuning dichtbij. 2013. Utrecht, Vilans.
- (4) Bachrach LL. Continuity of care for chronic mental patients: a conceptual analysis. *Am J Psychiatry* 1981; 138(11):1449-1456.
- (5) Ministerie van VWS. Verankering van palliatieve zorg in de praktijk. Kamerbrief 13-1-2011.
- (6) Quill TE, Abernethy AP. Generalist plus Specialist Palliative Care - Creating a More Sustainable Model. *New Engl J Med* 2013; 368(13):1173-1175.
- (7) V&VN Palliatieve Verpleegkunde. Competentiebeschrijving voor de verpleegkundige in de palliatieve zorg. 2010. Beschikbaar via: <http://www.palliatievezorg.venvn.nl/LinkClick.aspx?fileticket=GHcoF6iQYil=>
- (8) van der Plas AGM. Case managers in primary palliative care in the Netherlands. [PhD thesis] Amsterdam: VU University; 2015.
- (9) Spreeuwenberg C, Vissers K, Raats I, van Bommel M, van der Rijt CC, Evers P et al. Zorgmodule Palliatieve Zorg 1.0. 2013. CBO. Beschikbaar via: <http://www.cbo.nl/actueel/publicaties/zorgmodule-palliatieve-zorg-1.0>
- (10) Mak S, Mahler M, Bouwer C. Palliatieve zorg bij dementie. Een logische verbinding. Handreiking voor een goede samenwerking tussen palliatieve zorg en dementiezorg. 2013. Utrecht, Vilans.
- (11) Pallialine richtlijnen palliatieve zorg. Algemene principes van palliatieve zorg. Als genezing niet (meer) mogelijk is. Pallialine . Accessed: 8-10-2014. Beschikbaar via: <http://www.pallialine.nl/algemene-principes-van-palliatieve-zorg>
- (12) Seamark DA, Thorne CP, Jones RV, Gray DJ, Searle JF. Knowledge and perceptions of a domiciliary hospice service among general practitioners and community nurses. *Br J Gen Pract* 1993; 43(367):57-59.

- (13) Walshe C, Told C, Cares AL, Chew-Graham C. Judgements about fellow professionals and the management of patients receiving palliative care in primary care: A qualitative study. *British Journal of General Practice* 2008; 58(549):264-272.
- (14) Dahlhaus A, Vanneman N, Siebenhofer A, Brosche M, Guethlin C. Involvement of general practitioners in palliative cancer care: a qualitative study. *Support Care Cancer* 2013; 21(12):3293-3300.
- (15) Gardiner C, Gott M, Ingleton C. Factors supporting good partnership working between generalist and specialist palliative care services: a systematic review. *Br J Gen Pract* 2012; 62(598):e353-e362.
- (16) Netwerken Palliatieve Zorg. Accessed: 8-10-2014. Beschikbaar via: <http://www.netwerkpalliatievezorg.nl/Hulpverleners/NetwerkenPalliatieveZorg.aspx>
- (17) de Putter ID, Francke AL, de Veer AJE, Rademakers JDDJM. Kennissynthese. De wijkverpleegkundige van vandaag en morgen. Rollen, samenwerking en deskundigheid van wijkverpleegkundigen. 2014.
- (18) Francke AL, Claessen SJ, Deliëns L. Kwaliteitsindicatoren voor Palliatieve Zorg: Praktische Handleiding voor Zorgaanbieders. 2012. Nivel / EMGO+, VUmc. Beschikbaar via: www.zorginstituutnederland.nl