



Handreiking casemanagers palliatieve zorg in de eerste lijn

Bijlagen behorend bij de handreiking

Annicka van der Plas

Bregje Onwuteaka – Philipsen

Anneke Francke

Luc Deliens

Kris Vissers

Wim Jansen

Bijlagen

Tenzij anders vermeld geven de getallen in grafieken, tabellen en afbeeldingen percentages weer.

Bijlage 1. Overzicht van het CaPalCa onderzoek	41
Bijlage 2. Geschiedenis van het casemanagement; ontwikkeling van casemanagement in de Verenigde Staten	48
Bijlage 3. Financiering van de casemanager	49
Bijlage 4. Reacties uit de focusgroepen op de vraag of alle patiënten naar een casemanager palliatieve zorg moeten worden verwezen	51
Bijlage 5. Reacties uit de focusgroepen aangaande de redenen tot aanmelding voor begeleiding door de casemanager	53
Bijlage 6. Wat vinden naasten van het aantal hulpverleners dat in de laatste drie maanden betrokken waren bij zorg?.....	55
Bijlage 7. Uitspraken van deelnemers aan de focusgroepen aangaande voor- en nadelen van organisatorische thuisbases van de casemanager	59
Bijlage 8. Mogelijke criteria voor verwijzing naar een casemanager palliatieve zorg. .	61
Reference List	63

Bijlage 1. Overzicht van het CaPalCa onderzoek

Onderzoeksvragen (zoals geformuleerd in het onderzoeksvoorstel aan ZonMw)

Deel 1; wat is casemanagement in de palliatieve zorg?

- 1) Wat zijn belangrijke kenmerken van casemanagement in de palliatieve zorg?
- 2) Welke casemanagement initiatieven zijn er in Nederland (doelen, overeenkomsten, verschillen)?

Deel 2; evaluatie

- 3) In hoeverre verloopt de implementatie van initiatieven goed?
 - Procesmatig
 - Ontvangst bij patiënten, naasten en hulpverleners
 - Welke kenmerken worden goed en welke minder geïmplementeerd?
- 4) In hoeverre worden de doelen van de initiatieven bereikt?
- 5) In hoeverre dragen de initiatieven bij aan de invoering van het nieuwe zorgmodel?
- 6) In welke mate heeft reguliere zorg inhoudelijke kenmerken van casemanagement?
- 7) Wat zijn kosten van casemanagement en zijn er verschillen in kosten van ingezette zorg wanneer wel of juist niet een casemanager aanwezig was?

Deel 3; handreiking

- 8) Welke kenmerken van casemanagement dragen het meest bij aan realisatie van het nieuwe zorgmodel?
- 9) Welke kenmerken van casemanagement zijn het best bruikbaar in de praktijk?
 - Ontwikkeling van een eenvoudig registratiesysteem voor monitoring.
 - Ontwikkelen van een handreiking.

Deel 1 (wat is casemanagement in de palliatieve zorg?)

In het eerste deel van het onderzoek werd eerst een Expert Panel geraadpleegd over casemanagement in de palliatieve zorg. Hiervoor is een aangepaste versie van de 'RAND® / University of California at Los Angeles (UCLA) appropriateness method' gebruikt. Deze methode kan gebruikt worden om te onderzoeken over welke onderwerpen experts van mening verschillen en waarover overeenstemming is. In drie schriftelijke rondes werden experts geraadpleegd over doelen en kenmerken die van belang zijn voor succesvolle toepassing van casemanagement in de palliatieve zorg. Een eerste lijst van doelen en kenmerken van casemanagement in de palliatieve zorg werd opgesteld op basis van literatuuronderzoek en informatie van bestaande initiatieven voor casemanagement. De lijst werd opgedeeld in vier 'hoofdstukken'; doelen van casemanagement in de palliatieve zorg, kenmerken van inhoud van zorg, kenmerken van de structuur en randvoorwaarden. Voor het expert panel werden 73 experts uitgenodigd; huisartsen, casemanagers in de palliatieve zorg, coördinatoren van palliatieve zorg netwerken, onderzoekers en beleidsmakers in de palliatieve zorg. Twee experts wilden niet meedoen maar stelden wel vier andere deelnemers voor, daarnaast stelde één deelnemer een collega als deelnemer voor, waardoor de eerste lijst naar 76 experts werd gestuurd. Van hen namen 46 (61%) deel aan minstens één ronde.

Vervolgens vond een inventarisatie plaats waarin gezocht werd naar initiatieven voor casemanagement in de palliatieve zorg. Van juli tot en met september 2010 zijn alle 48 netwerkcoördinatoren palliatieve zorg benaderd met de vraag of casemanagement binnen hun netwerk voorkwam. Als dit met 'ja' werd beantwoord, werden contactgegevens opgevraagd van degene die het best op de hoogte is van vormgeving en inhoud van het betreffende casemanagement initiatief. Van september tot en met november 2010 zijn telefonische interviews en schriftelijke vragenlijsten afgenomen bij alle contactpersonen. Verder is aan alle contactpersonen gevraagd of ze nog kennis hebben van andere casemanagement initiatieven. Alle initiatieven die daarbij genoemd werden en nog niet bekend waren, zijn benaderd om ook mee te werken aan de inventarisatie. Alle contactpersonen werden uitgenodigd voor een telefonisch interview (met vier contactpersonen vond het interview face to face plaats). Bij de afspraakbevestiging, die alle deelnemers via mail ontvingen, was een schriftelijke vragenlijst toegevoegd en een verzoek om schriftelijke informatie over het initiatief toe te zenden (bijvoorbeeld een folder voor patiënten, een jaarverslag, een functiebeschrijving van de casemanager). Alle schriftelijke informatie werd bestudeerd voorafgaand aan het interview (indien mogelijk). De inhoud van het interview en de schriftelijke vragenlijst waren gebaseerd op resultaten van het Expert Panel. Verder werd een pilot uitgevoerd bij twee respondenten. Naar aanleiding van deze pilot werden nog twee vragen toegevoegd (een vraag over toekomstplannen

voor de verdere ontwikkeling van casemanagement en een vraag over overlegmomenten). Op basis van de resultaten van het Expert Panel zijn criteria opgesteld waaraan casemanagement moet voldoen. Omdat deze criteria niet allemaal concreet ingevuld waren en we in deze fase van het onderzoek voldoende ruimte wilden bieden aan variatie in implementatie, werd in geval van twijfel altijd een interview afgenomen. Op basis van consensus in de projectgroep zijn de volgende criteria als doorslaggevend bestempeld om een initiatief uiteindelijk als casemanagement te 'labelen'.

- De tijdsduur of het aantal sessies van casemanagement ligt niet bij voorbaat vast en is niet bij voorbaat begrensd door een maximum (bijvoorbeeld maximaal 5 bezoeken).
- Continuïteit over (tijdelijke) settings is gewaarborgd, bijvoorbeeld doordat het contact doorloopt wanneer de patiënt (tijdelijk) is opgenomen in het ziekenhuis en/of door een pro-actieve houding van de casemanager
- Casemanagement is niet onlosmakelijk verbonden aan verpleging of persoonlijke verzorging door de thuiszorg; het casemanagement kan beginnen voordat verpleging en persoonlijke verzorging wordt aangeboden en is ook na start van verpleging of persoonlijke verzorging een duidelijk onderscheidbaar product (doordat het bijvoorbeeld op een ander tijdstip wordt aangeboden of door een andere persoon).

In totaal vonden 33 interviews plaats in het kader van de inventarisatie. Op basis van de interviews, de schriftelijke vragenlijst en de overige schriftelijke stukken zijn alle initiatieven ingedeeld in de volgende categorieën:

- casemanagers palliatie zorg in de eerste lijn (n = 20),
- casemanagers in het ziekenhuis (n = 4),
- aandachtsvelder palliatieve zorg in de thuiszorg (n = 3),
- kortdurende continuïteitsbezoeken (n = 4),
- casemanagers palliatieve zorg voor kinderen (n = 2).

De volgende fase van het onderzoek richtte zich uitsluitend op casemanagers palliatieve zorg in de eerste lijn. De overige vormen van zorg worden gezien als aangrenzend en overlappend met casemanagement, maar vallen niet binnen de in dit onderzoek gehanteerde definitie van casemanager.

Afbeelding 1.1. Casemanagement initiatieven in Nederland gevonden in de inventarisatie.



Deel 2 (evaluatie van casemanagement in de palliatieve zorg)

Initiatieven die aan de criteria voor casemanagement voldeden, zijn gevraagd deel te nemen aan de evaluatie, waaraan 13 van de 20 initiatieven gehoor gaven. In de periode van maart 2011 tot en met november 2013 verzamelden we de volgende gegevens:

Bij start van en gedurende een individueel casemanagement traject van een patiënt:

- een aanmeldformulier dat ingevuld werd door de casemanager, met daarop enkele basisgegevens over de patiënt,
- een vragenlijst voor aanmelders.
- gegevens over elk contact dat een casemanager had met de patiënt (met een gestandaardiseerd registratieformulier).

Na overlijden van de patiënt :

- een vragenlijst voor de naaste / mantelzorger,
- een vragenlijst voor de huisarts,
- een vragenlijst voor de wijkverpleegkundige,
- een vragenlijst voor de casemanager.

Deelname aan het onderzoek was voor alle partijen geheel vrijwillig. De casemanagers kregen voorgenummerde pakketjes met vragenlijsten. De vragenlijst werden door de casemanager verstuurd of uitgereikt aan de aanmelders, huisartsen, wijkverpleegkundigen en naasten. De onderzoekers kregen dus geen persoonlijke gegevens van patiënten of zorgverleners in het netwerk van de patiënt. Respondenten konden de vragenlijst rechtstreeks naar het VU medisch centrum opsturen in een bijgeleverde antwoordenveloppe. Niet alle initiatieven startten en eindigden op dezelfde datum met de gegevensverzameling. Hieronder een overzicht van deelnemende initiatieven.

Tabel 1.1. Begin- en einddatum van dataverzameling per initiatief en het aantal patiënten dat in die periode werd aangemeld voor het CaPalCa onderzoek.

Initiatief	Begindatum dataverzameling	Einddatum dataverzameling	Aantal patiënten aangemeld in onderzoek
1.	16-3-2011	01-11-2013	118
2.	19-03-2011	15-11-2013	165
3.	24-03-2011	29-05-2012	26
4.	24-03-2011	15-11-2013	159
5.	12-04-2011	15-11-2013	67
6.	03-05-2011	04-07-2012	5
7.	03-05-2011	24-09-2013	12
8.	09-06-2011	01-11-2013	109
9.	19-09-2011	27-09-2013	18
10.	19-09-2011	15-11-2013	12
11.	27-10-2011	01-11-2013	96
12.	10-01-2012	15-11-2013	6
13.	14-03-2012	10-10-2013	4

Deel 3 (handreiking voor casemanagement in de palliatieve zorg)

Het derde deel ging van start met online focusgroepen. Het doel van de focusgroepen was het verkrijgen van inzicht in de (gewenste) plaats van casemanagement in het zorgaanbod voor patiënten met palliatieve zorgbehoeften, en hoe de begeleiding van de casemanager eruit zou moeten zien. Daarbij kwamen ook de resultaten van de evaluatie aan de orde. In totaal zijn tussen 19 maart en 25 juni zeven online focusgroepen gehouden.

- Een met casemanagers werkzaam in de palliatieve zorg (14 deelnemers).
- Een met huisartsen (8 deelnemers).
- Een met verpleegkundigen in de eerste lijn (wijkverpleegkundigen, maar ook verpleegkundigen van gespecialiseerde teams) (12 deelnemers).
- Een met verwijzers uit het ziekenhuis (13 deelnemers).
- Een met naasten van overleden patiënten (7 deelnemers).
- Twee met beleidsmakers, beroeps- en belangenorganisaties, netwerk coördinatoren (11 + 10 deelnemers).

De online focusgroep vond plaats op een 'besloten', gebruiksvriendelijke website (waar deelnemers konden inloggen met een persoonlijke code). Gedurende een periode van 15 dagen konden deelnemers via hun eigen PC reageren op stellingen en vragen die de onderzoekers stelden.

Op basis van het CaPalCa onderzoek is deze handreiking geschreven. Tijdens een invitational conference op 26 november 2014 werd de handreiking besproken met belanghebbenden uit het veld. Naar aanleiding daarvan is de handreiking waar nodig nog aangepast. Resultaten van het CaPalCa onderzoek worden in 2015 gepubliceerd in een proefschrift ¹.

Bijlage 2. Geschiedenis van het casemanagement; ontwikkeling van casemanagement in de Verenigde Staten

Casemanagement heeft zijn oorsprong in het maatschappelijk werk. Het concept 'casemanagement' (onder de naam service coördinatie) werd in de Verenigde Staten voor het eerst gebruikt in de tweede helft van de 19de eeuw, toen een samenwerkingsverband van liefdadigheidsinstellingen de beschikbare openbare zorgvoorzieningen wilde coördineren en daarmee publieke gelden die beschikbaar waren voor armen en zieken op een goede manier wilde beheren. In een kaartensysteem werden de behoeften en het zorg- en dienstengebruik van de familie opgesomd, met daarbij de beschikbare sociale kaart van de wijk. Immigranten en gezinnen met lage inkomens ontvingen coördinatie van zorg, gericht op belangenbehartiging en organisatie van zorg. De eerste inzet was dus gericht op armlastigen ².

Vervolgens kwam casemanagement in de jaren 70 van de 20ste eeuw in de Verenigde Staten door veranderingen in de medische zorg tot ontwikkeling voor verschillende patiëntgroepen. Zo werd het in de psychiatrie opgepakt in reactie op de sluiting van de psychiatrische ziekenhuizen. De extramuralisering had als ongewenst bijeffect dat een deel van de patiënten uit beeld raakte. Het extramurale zorgaanbod was vooral ingericht volgens het ziektemodel, met de focus op pathologie en disfunctioneren. Maar een deel van de patiënten voelde zich niet gehoord in hun problemen en keerde de zorg de rug toe. Casemanagement moest ze weer in zorg betrekken. In de tweede helft van de jaren 70 was casemanagement in Amerika erkend als wezenlijk onderdeel van de ambulante zorg voor patiënten met een ernstige psychiatrische stoornis ³.

Ook voor ouderen kwam casemanagement in de jaren 70 van de 20ste eeuw tot ontwikkeling. In de Verenigde Staten werden bij een nationale inventarisatie in 1979 al 333 casemanagement programma's voor ouderen gevonden ². De programma's varieerden van klein, een casemanager in een buurthuis voor senioren, tot groot, programma's die een hele staat bedienen en met honderden casemanagers in dienst. Aanleiding om casemanagement programma's bij ouderen op te zetten was het tegengaan van versnippering van zorg; hulpverleners werkten langs elkaar heen en de patiënt kon de weg niet vinden in het gefragmenteerde, onoverzichtelijke en ingewikkelde aanbod van voorzieningen. Doelen waren het verbeteren van de kwaliteit en uitkomsten van zorg en de druk om gezondheidskosten te beperken.

Bijlage 3. 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. De financiering van zorg is aan verandering onderhevig, de beschrijving hieronder is opgesteld in december 2014.

1) Patiëntenzorg.

De activiteiten van casemanagers worden per 1 januari 2015 overgeheveld van de AWBZ naar de zorgverzekeringswet. Het is aan de zorgverzekeraar om te bepalen wie zorg mag leveren voor rekening van de zorgverzekering⁴. Dit wordt gemeld in de polis. De zorgmodule voor palliatieve zorg is opgesteld met de gedachte dat het de basis kan vormen voor het contracteren van de zorgverlening met zorgverzekeraars⁵. Het is aan de patiënt om te kiezen met welke zorgverzekeraar zij een zorgverzekering afsluit en voor welke polis zij kiest. De zorgverzekeringswet biedt in theorie de ruimte om de activiteiten van de casemanager kostendekkend te organiseren, hoe dit in de praktijk uitpakt is echter ten tijde van het schrijven van deze handreiking nog onbekend.

De zorgverzekeringswet heeft betrekking op verpleging en verzorging (zonder verblijf) wanneer sprake is van medische problematiek of een hoog risico daarop. In de wet wordt verwezen naar 'zorg zoals verpleegkundigen die plegen te bieden'; niet alleen de zorgverlening, maar ook het coördineren, signaleren, coachen (bijvoorbeeld ondersteuning bij zelfmanagement) en individuele, geïndiceerde en zorg gerelateerde preventie vallen hieronder⁴. Onder de zorg valt verder bijvoorbeeld ook palliatief terminale thuiszorg, zorg op afstand en het instrueren van de mantelzorger. Palliatieve zorg onder de zorgverzekeringswet kan in verschillende settings worden geboden: in de thuissituatie, in een hospice of bijna-thuis-huis of in een verpleeghuis⁶. Tevens valt casemanagement onder de zorgverzekeringswet, waaronder casemanagement dementie of oncologie⁴.

In de nieuwe zorgverzekeringswet is een belangrijke rol weggelegd voor de (wijk)verpleegkundige. Zij neemt deel aan sociale wijkteams en de daarbij behorende werkzaamheden als coördineren, signaleren en coachen worden financieel geborgd via de zorgverzekeringswet. Bezoeken die voorheen vielen onder de AIV regeling, kunnen nu op basis van de zorgverzekeringswet worden

uitgevoerd. Zij stelt ook de indicatie; zij bepaalt wat de patiënt nodig heeft gezien diens situatie en geeft aan wie die zorg het beste kan uitvoeren.

Een patiënt kan geen beroep doen op verpleging en verzorging als zij deze zorg vanuit de Wet Langdurige Zorg (Wlz) ontvangt. Palliatieve zorg wordt dan vanuit de Wlz verleend. En financiering van bijvoorbeeld begeleiding, dagbesteding, huishoudelijke hulp valt vanaf 1 januari 2015 onder de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (Wmo), en daarmee onder de verantwoordelijkheid van de gemeente waar de patiënt woont. In hoeverre nazorg voor de naaste na overlijden van de patiënt onder de zorgverzekeringswet of de Wmo valt is nog onduidelijk.

2) Scholing.

Voor vergoeding van scholing die de casemanager geeft moeten afspraken worden gemaakt met het netwerk palliatieve zorg en eventueel de instelling / de professionals voor wie de scholing verzorgd wordt.

3) Consultatie.

Telefonische consulten van consultatieteams worden vergoed door het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL). Bedside consulten worden niet door het IKNL vergoed, hiervoor moeten afspraken worden gemaakt met de zorgverzekeraars (dit werd voorheen veelal gedaan van AIV gelden). Wat betreft vergoeding voor deelname aan PaTz groepen probeert stichting PaTz afspraken te maken met zorgverzekeraars.

Bijlage 4. Reacties uit de focusgroepen op de vraag of alle patiënten naar een casemanager palliatieve zorg moeten worden verwezen

‘Nee, in *alle* gevallen niet. De uitspraak dat iemand niet meer behandelbaar is valt meestal in het ziekenhuis. Als van daaruit een goede overdracht plaatsvindt naar huisarts en wijkverpleegkundige kan het in de thuissituatie prima overgenomen worden. Voorwaarde is wel dat er voldoende wijkverpleegkundigen zijn en dat zij zich regelmatig nascholen en literatuur bijhouden. Dat geldt uiteraard ook voor de huisarts. Als er voldoende ruimte is, zowel praktisch als financieel, kan deze samenwerking uitstekend uitgerold worden’. (vertegenwoordiger beroepsvereniging wijkverpleegkundigen)

[als de casemanager voor alle patiënten ingezet moet worden] ‘In de praktijk hebben dan binnen de ouderenzorg veel patiënten een casemanager nodig, dit lijkt mij onhaalbaar en duur. Wat te doen wanneer een patiënt die dement is ook een oncologische ziekte krijgt? Het meest haalbare is om de complexiteit per palliatieve patiënt te scoren (op alle domeinen) en boven een bepaalde score een casemanager in te zetten’. (coördinator netwerk palliatieve zorg)

‘De casemanager vraag ik voor begeleiding als er veel vragen zijn en er nog geen intensieve zorg nodig is en als de patiënt vraagt om ondersteuning. Als er intensieve zorg nodig is, schakel ik het hospice team van de thuiszorg in, die deze begeleiding ook geven. ... Ook willen enkele huisartsen de begeleiding liever zelf doen. Wij kijken per situatie wanneer we hen inschakelen en regelmatig bespreken we dit in ons palliatieve team van het ziekenhuis’. (verpleegkundige, ziekenhuis)

‘De keuze is aan de patiënt. Belangrijk is wel dat de patiënt goed voorgelicht wordt, zodat er een bewuste keuze gemaakt kan worden’. (verpleegkundige, ziekenhuis)

‘Het hangt wellicht af van de aanwezige know-how bij de betreffende zorgverleners. Wanneer die goed op de hoogte zijn zou een casemanager iets meer op afstand een toezien oog kunnen houden. Wanneer de know-how ontbreekt is een actieve rol gewenst / vereist’. (naaste)

‘Strikt genomen zou de arts al moeten helpen bij de afweging tussen curatief en palliatief. Helaas zijn artsen daar niet altijd objectief in, en dan zou het verschaffen van informatie over het

palliatieve traject wel zinvol zijn. Maar als de arts diens werk goed doet, zou de casemanager pas in beeld moeten komen zodra de patiënt kiest voor het palliatieve traject'. (naaste)

Bijlage 5. Reacties uit de focusgroepen aangaande de redenen tot aanmelding voor begeleiding door de casemanager

Uit analyse van vragenlijsten van aanmelders voor begeleiding door de casemanager bleek dat begeleiding in psychosociaal opzicht vaak genoemd wordt als reden voor verwijzing. In de focusgroepen wordt door casemanagers bevestigd dat dit een deel van hun taak is.

- ‘Ook in onze regio is dit een van hun belangrijkste werkzaamheden. Maar het is wel in combinatie met het observeren, signaleren, et cetera van de somatische aspecten. Er is immers (snel of op den duur) sprake van lichamelijke achteruitgang. En de casemanagers hebben de kennis van en ervaring met lichamelijke symptomen en bestrijding. De patiënt en zijn naasten zijn hier leken in en dus eigenlijk onbewust onbekwaam. Dus zeker in de situaties waarin nog geen zorg geleverd wordt en de huisarts nog slechts op afstand is betrokken; vervullen zij een sterk signalerende rol in het somatische aspect. En kunnen zij hier actief in bevragen en anticiperen’.
- ‘In de praktijk vinden patiënten en naasten het prettig om begeleiding te krijgen bij het praten over hoe het is om ziek te zijn, het naderende levenseinde, dilemma's, rouw en allerlei verwante zaken. In sommige situaties ben ik degene die mensen helpt om met elkaar in gesprek te gaan, dingen uit te spreken of misschien juist te laten. Het is en blijft wel zorg op maat’.
- ‘Maar vanuit de psychosociale ondersteuning kunnen wel zorgcoördinerende taken voortvloeien. Eerst aanhoren wat er speelt, laten spuien en dan de vraag stellen wat het zwaarst weegt, dus waar de prioriteiten liggen. Daarna de vraag wat (wie, waar, hoe en wanneer) zou kunnen helpen. Daar ga ik mee aan de slag. Als het goed loopt trek ik me daar weer uit terug’.

In enkele focusgroepen werd de vraag opgeworpen, of de behoefte aan psychosociale ondersteuning een reden voor verwijzing naar de casemanager moet zijn.

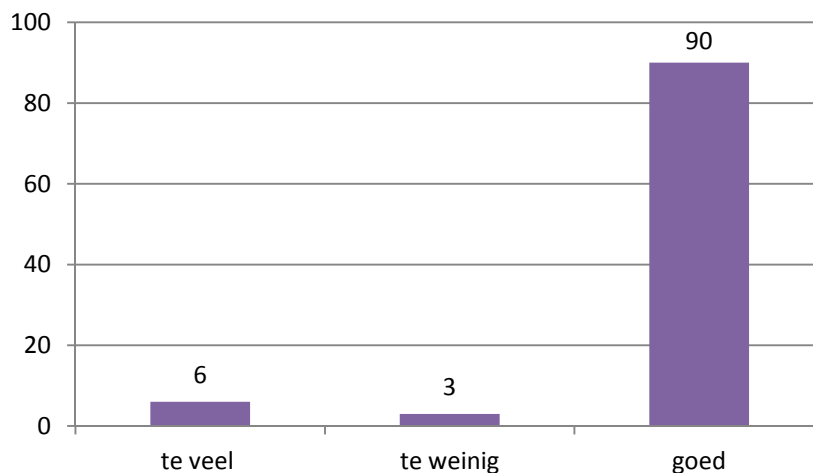
- ‘Geen reden voor doorverwijzing naar een casemanager lijkt mij. Psychosociale ondersteuning kan door veel zorgverleners worden gedaan, mits ze voldoende skills hebben in het (h)erkennen, begeleiden van deze problematiek en doorwijzing naar deskundigen, mocht het nodig zijn (psychologen, maatschappelijk werk). Ook vrijwilligers VPTZ hebben een belangrijke rol in de ondersteuning van naasten. Het lijkt me wel van belang dat al in een eerder stadium (wanneer er nog geen zorgbehoefte is) aandacht is voor psychosociale ondersteuning. Daar zijn nog wel wat slagen in te slaan. Je ziet dat Care for Cancer in dat gat is gesprongen. Het is minder bedreigend dan alvast de thuiszorg over

de vloer met een AIV. Thuiszorg schrikt enorm af bij mensen die nog niet zorgbehoefstig zijn. Casemanagement lijkt hier een uitkomst, maar of het de oplossing is?’

- ‘De vraag om psychosociale zorg verbaast mij niet, wel het doorverwijzen daarvoor naar een casemanager. Juist als wijkverpleegkundige ervaar ik, dat het belangrijk is om tijd te hebben en nemen voor de psychosociale vragen. Het is nogal wat om afscheid van het leven te moeten gaan nemen. Er is veel behoefte aan duidelijkheid over wat mogelijk is aan zorg en ondersteuning maar ook vragen over pijn, angst, loslaten. Soms ken je de familie al van eerdere zorgvragen en is het vanzelfsprekend om het contact weer op te bouwen. Als je, samen met de huisarts, al in een beginperiode van de palliatieve fase het contact kunt opbouwen, is er veel mogelijk om op te bouwen en met elkaar die periode zo goed mogelijk te ondersteunen. Ook hulp van geestelijk verzorger en vrijwillige palliatieve zorg kunnen veel bijdragen’.

Bijlage 6. Wat vinden naasten van het aantal hulpverleners dat in de laatste drie maanden betrokken waren bij zorg?

Grafiek 6.1. Wat vond u van het aantal hulpverleners die in de laatste drie maanden voor het overlijden bij de zorg betrokken waren (n=178)?



Aan naasten is een toelichting gevraagd bij het antwoord op de vraag over het aantal hulpverleners die betrokken waren. In tabel 6.1 staan de antwoorden van degenen die vonden dat het niet goed was.

Tabel 6.1. Toelichting van naasten met betrekking tot een teveel of te weinig aan hulpverleners in de laatste drie maanden.

Te veel (11 keer als antwoord gegeven, 10 keer een toelichting gegeven)	Reden 1: HAP werkt niet. Weekenddiensten zijn een ramp voor continuïteit van zorg. Verkeerde medicijnen voorschrijven.
	Reden 2: Veel te veel specialisten met meningen in het ziekenhuis.
	Te veel artsen in opleiding, moeilijk om nee te zeggen ('ja, maar deze dokter moet het ook leren').
	Te veel verschillende hulpen.
	Te veel verschillende verpleegkundigen.
	Bij de thuiszorg werkt iedereen in deeltijd, dus onvermijdelijk zeer veel mensen over de vloer. Dit accepteerde ik wel, maar is soms wel lastig.
	Slechte coördinatie. Er kwam er geen of meer voor hetzelfde.

	Doordat iedereen zijn gedeelte deed was de onderlinge samenwerking niet altijd goed.
	Een onbekende die komt waken bij een stervende is een aanbod....erg aardig... Ik vond dat teveel van het goede.
	Mijn man kwam amper aan zijn rust toe.
	Vooraf de laatste 2 weken voor het overlijden.
Te weinig (6 keer als gegeven, 5 keer een toelichting gegeven)	Eigen huisarts stopte na 30 jaar. De nieuwe arts was vreemd, ging stroef, alleen de laatste 2 weken niet meer zo.
	Hadden extra hulp aangevraagd, maar volgend de huisarts was mijn man nog niet terminaal (voor ons wel) en werd er geen extra indicatie aangevraagd.
	Mijn man is te kort ernstig ziek geweest.
	Te korte periode om goed te beoordelen.
	Te weinig personeel waardoor je lang moest wachten, en dat kan niet in bepaalde situaties.

Na het overlijden van de patiënt zijn vragenlijsten gestuurd naar de huisarts, wijkverpleegkundige en naaste. Daarnaast heeft ook de casemanager zelf nog een vragenlijst ingevuld. Met betrekking tot 92 patiënten zijn deze vragenlijsten terug ontvangen van zowel de huisarts als de wijkverpleegkundige als de casemanager. Bij deze patiënten is gekeken wat de opvattingen waren over wie het centrale aanspreekpunt was en wie de zorg coördineerde.

Vraag over centrale zorgverlener en over de coördinatie van zorg zoals voorgelegd aan de professionals.

Huisarts	wijkverpleegkundige	casemanager
Was u het centrale aanspreekpunt voor deze patiënt met betrekking tot de zorg in de laatste drie maanden?	Was u het centrale aanspreekpunt voor deze patiënt met betrekking tot de zorg in de laatste drie maanden?	Was u het centrale aanspreekpunt voor deze patiënt met betrekking tot de zorg in de laatste drie maanden?
<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee, dat was de: <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> de wijkverpleegkundige <input type="checkbox"/> de medisch specialist 	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee, dat was de: <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> de huisarts <input type="checkbox"/> de medisch specialist <input type="checkbox"/> de casemanager <input type="checkbox"/> anders, namelijk: 	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee, dat was de: <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> de huisarts <input type="checkbox"/> de wijkverpleegkundige <input type="checkbox"/> de medisch specialist

<input type="checkbox"/> de casemanager <input type="checkbox"/> anders, namelijk: <input type="checkbox"/> er was geen centraal aanspreekpunt <input type="checkbox"/> er was geen centraal aanspreekpunt	specialist <input type="checkbox"/> anders, namelijk: <input type="checkbox"/> er was geen centraal aanspreekpunt
Wie coördineerde de zorg voor deze patiënt? (meerdere antwoorden mogelijk) <input type="checkbox"/> dat deed ik <input type="checkbox"/> de wijkverpleegkundige <input type="checkbox"/> de medisch specialist <input type="checkbox"/> de casemanager <input type="checkbox"/> anders, namelijk:	Wie coördineerde de zorg voor deze patiënt? (meerdere antwoorden mogelijk) <input type="checkbox"/> dat deed ik <input type="checkbox"/> de huisarts <input type="checkbox"/> de medisch specialist <input type="checkbox"/> de casemanager <input type="checkbox"/> anders, namelijk:	Wie coördineerde de zorg voor deze patiënt? (meerdere antwoorden mogelijk) <input type="checkbox"/> dat deed ik <input type="checkbox"/> de huisarts <input type="checkbox"/> de wijkverpleegkundige <input type="checkbox"/> de medisch specialist <input type="checkbox"/> anders, namelijk:

Aan de naaste is de vraag over het centrale aanspreekpunt als volgt gevraagd (de naasten is niet gevraagd wie de zorg coördineerde):

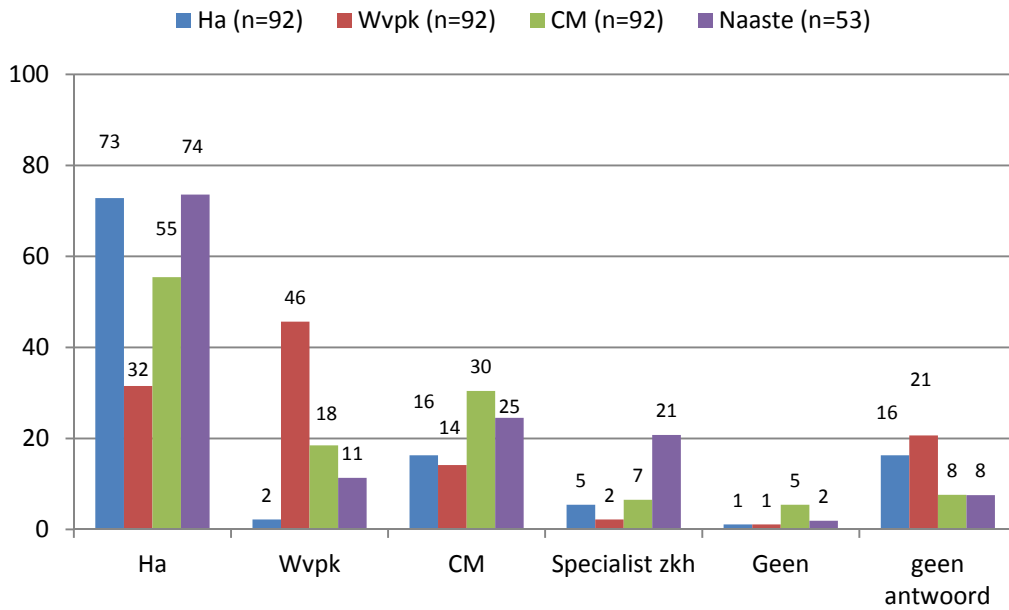
Wie was het centrale aanspreekpunt voor u en uw naaste met betrekking tot de zorg in de laatste drie levensmaanden van uw naaste?

- de huisarts
- de medisch specialist
- de wijkverpleegkundige
- de casemanager
- er was geen centraal aanspreekpunt
- anders, namelijk:
.....

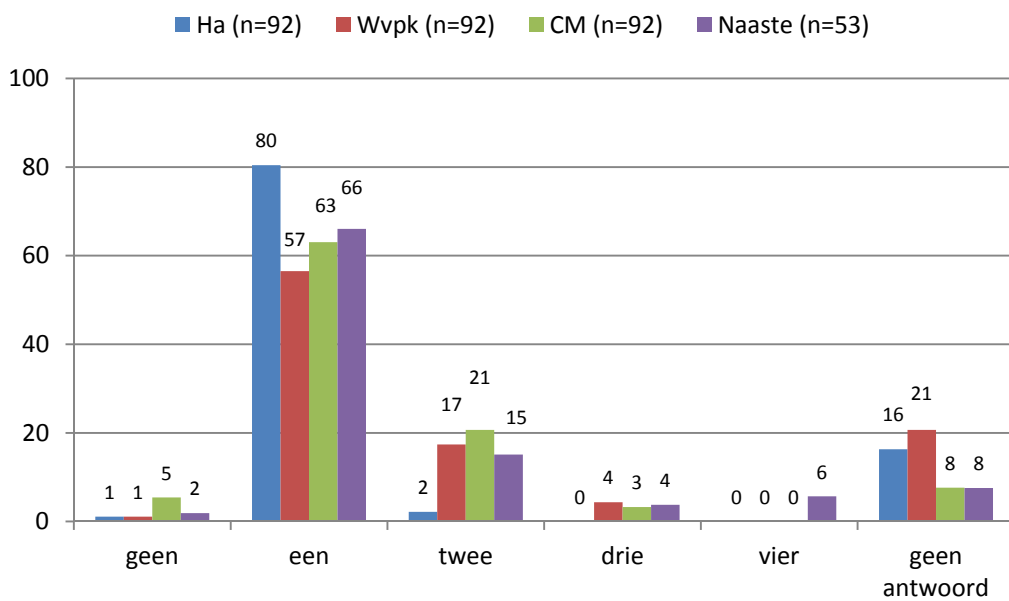
Uit de antwoorden blijkt dat er geen overeenstemming is over wie de centrale contactpersoon is. Hoewel de vraag gesteld was met het doel om een enkelvoudig antwoord te krijgen (en niet was aangegeven dat meerdere antwoorden mogelijk waren), werden regelmatig twee, maar in een enkel geval ook drie tot vier personen aangekruist. Feitelijk betekent dat dus, dat er geen centrale contactpersoon is. De huisarts wordt nog het meest vaak als centrale contactpersoon voor de patiënt aangewezen, namelijk door de huisarts zelf, de casemanager en de naaste.

De personen die zich het meest vaak met coördinatie van zorg bezighielden waren de huisarts, wijkverpleegkundige en casemanager.

Grafiek 6.2. Wie was de centrale contactpersoon?



Grafiek 6.3. Aantal personen aangekruist bij de vraag naar de centrale contactpersoon



Bijlage 7. Uitspraken van deelnemers aan de focusgroepen aangaande voor- en nadelen van organisatorische thuisbases van de casemanager

‘Vanuit welke organisatorische setting wordt gewerkt kan mijns inziens per regio verschillen. Zelf voel ik het meest voor een transmuraal werkende casemanager. Vanuit de thuiszorg is het lastig om overzicht te houden wat zich in het ziekenhuis afspeelt, terwijl het vanuit het ziekenhuis moeilijk in te schatten is hoe het voor de patiënt thuis is’. (leidinggevende team van casemanagers)

‘De setting maakt wel degelijk uit. Om erkend te worden door de partners, maar ook om logistieke redenen; zo dicht mogelijk op de patiëntenstroom. Een transmurale positie ligt dan voor de hand. Casemanagement moet mijns inziens zoveel mogelijk geïntegreerd zijn in de zorgverlening. Een transmuraal werkend verpleegkundige vind ik dan ook een passende invulling: een versterking van een kwetsbare schakel in de keten, die niet alleen ‘managed’ of coördineert, maar ook zorginhoudelijk iets te bieden heeft’. (organisatie adviseur)

‘Zorgverlening in de eerste lijn moet geen aansturing uit de tweede lijn krijgen, dat zijn verschillende werelden. Coördinatie in de eerste lijn kan heel goed door HBO wijkverpleegkundige’. (vertegenwoordiger V&VN palliatieve zorg)

‘Als er dan al een casemanager is, waar ik geen voorstander van ben, dan vanuit het netwerk palliatieve zorg’. (vertegenwoordiger V&VN transfer verpleegkundigen)

‘Als het gaat om een functie, dan is het netwerk palliatieve zorg de meest ideale setting vanwege de onafhankelijkheid en neutraliteit van het netwerk. Gaat het om een taak binnen een functie, dan denk ik aan verpleegkundige werkzaam in het ziekenhuis of hospice. Hoewel een thuiszorg het meest voor de hand liggend is, kies ik toch voor ziekenhuis en hospice, vanwege het feit dat thuiszorgmedewerkers door de organisatie teveel op de huid worden gezeten om productie binnen te halen. Casemanagement vraagt een onafhankelijke houding’. (coördinator netwerk palliatieve zorg)

‘Verpleegkundige binnen de thuiszorg ligt het meest voor de hand, vanwege de samenwerking met de eerste lijn. Natuurlijk kan het netwerk een dergelijke functionaris steunen, maar de inbedding moet in een professionele organisatie. Ook een verpleegkundige in het ziekenhuis kan een rol als casemanager hebben, maar dan gericht op de contacten vanuit het ziekenhuis, bijvoorbeeld bij ontslag of wanneer een patiënt nog actief onder behandeling is; dan graag afstemmen met eerste lijn’. (voorzitter kenniscentrum palliatieve zorg)

Bijlage 8. Mogelijke criteria voor verwijzing naar een casemanager palliatieve zorg.

Onderstaande set van criteria is gebaseerd op criteria die in de Verenigde Staten zijn ontwikkeld voor het inschakelen van gespecialiseerde palliatieve zorg^{7;8}. Dit is slechts een zeer vrijblijvende set van mogelijke criteria.

- 1) Zou u verbaasd zijn als deze patiënt binnen een jaar van nu zou komen te overlijden
 - Ja (1 punt)
 - Nee (0 punten)
- 2) Hebben in de afgelopen 12 maanden herhaalde opnames in het ziekenhuis plaatsgevonden?
 - Ja (1 punt)
 - Nee (0 punten)
- 3) Traden in de afgelopen 12 maanden lichamelijke of psychologische klachten op die moeilijk onder controle te krijgen waren?
 - Ja (1 punt)
 - Nee (0 punten)
- 4) Verwacht u dat in de komende 12 maanden lichamelijke of psychologische klachten gaan optreden die moeilijk onder controle te krijgen zijn?
 - Ja (1 punt)
 - Nee (0 punten)
- 5) Zijn er factoren in de thuissituatie van de patiënt waardoor u verwacht dat extra aandacht nodig is (bijvoorbeeld relatieproblemen, weinig sociaal vangnet, draagkracht partner laag, psychiatrische problemen)?
 - Ja (1 punt)
 - Nee (0 punten)
- 6) Heeft de patiënt en/of naaste behoefte aan ondersteuning bij het verwerken van de diagnose of prognose, of bij het maken van beslissingen aangaande behandelingen en zorg, meer dan de huisarts en wijkverpleegkundige kunnen of willen geven?
 - Ja (1 punt)
 - Nee (0 punten)
- 7) Zijn er factoren met betrekking tot de lichamelijke conditie van de patiënt waardoor u verwacht dat extra aandacht nodig is?
 - Ja, namelijk (1 punt voor elk van onderstaande):
 - a. Opname in afgelopen 5 jaar in een revalidatiecentrum of verpleeghuis
 - b. Oudere patiënt, cognitieve achteruitgang

- c. Orgaan falen (bv hart, longen, nieren)
 - d. Gebruik van zuurstof thuis is nodig
- Nee (0 punten)
- 8) Heeft u met de huisarts en/of wijkverpleegkundige overlegt en waren zij het eens met de noodzaak van het inschakelen van een casemanager palliatieve zorg?
- Ja (1 punt)
 - Nee (0 punten)
- 9) Heeft u met de patiënt en naaste overlegt en waren zij het eens met de noodzaak van het inschakelen van een casemanager palliatieve zorg?
- Ja (1 punt)
 - Nee (0 punten)

Bij een score van 5 of meer punten is begeleiding door een casemanager palliatieve zorg mogelijk geïndiceerd.

Referenties

- (1) van der Plas AGM. Case managers in primary palliative care in the Netherlands. [PhD thesis] Amsterdam: VU University; 2015.
- (2) Weil M, Karls JM. Case management in human service practice. 1 ed. San Francisco: Jossey-Bass Inc.; 1985.
- (3) Turner JC, Tenhoor WJ. Nimh Community Support Program - Pilot Approach to A Needed Social-Reform. Schizophrenia Bulletin 1978; 4(3):319-348.
- (4) Dutch Government. Zorgverzekeringswet. Staatsblad 2014, 417. 2014.
- (5) 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>
- (6) van Rijn MJ. Kamerbrief over 'Investeren in palliatieve zorg'. 23-09-2014. The Hague, Dutch Government. Beschikbaar via: <http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/kamerstukken/2014/09/23/kamerbrief-over-investeren-in-palliatieve-zorg.html>
- (7) Weissman DE, Meier DE. Identifying patients in need of a palliative care assessment in the hospital setting: a consensus report from the Center to Advance Palliative Care. J Palliat Med 2011; 14(1):17-23.
- (8) Glare PA, Semple D, Stabler SM, Saltz LB. Palliative care in the outpatient oncology setting: evaluation of a practical set of referral criteria. J Oncol Pract 2011; 7(6):366-370.