

Casemanagement in de palliatieve zorg voor kinderen

een exploratieve studie

Dr. Gea Huizinga

Senior onderzoeker zorg
Wenckebach Instituut
Universitair Medisch Centrum Groningen

In opdracht van de Stichting Palliatieve Zorg voor Kinderen

Februari 2009

Inhoudsopgave

Hoofdstuk 1 Inleiding

- 1.1 Aanleiding onderzoek
- 1.2 Vraagstelling
- 1.3 Opbouw rapport
- 1.4 Methode van onderzoek

Hoofdstuk 2: Palliatieve zorg voor kinderen

- 2.1 Wat wordt verstaan onder palliatieve zorg voor kinderen?
 - 2.1.1 Literatuur
 - 2.1.2 Interviews
- 2.2 Welke kinderen komen in aanmerking voor palliatieve zorg?
 - 2.2.1 Epidemiologie
 - 2.2.2 Andere literatuur
 - 2.2.3 Interviews
- 2.3 Wanneer wordt palliatieve zorg voor kinderen ingezet?
 - 2.3.1 Literatuur
 - 2.3.2 Interviews

Hoofdstuk 3: Organisatie en coördinatie van de kinder-palliatieve zorg

- 3.1 Knelpunten
 - 3.1.1 Literatuur
 - 3.1.2 Afstudeerscripties
 - 3.1.3 Interviews
- 3.2 Mogelijke oplossingen voor knelpunten
 - 3.2.1 Literatuur
 - 3.2.2 Palliatief protocol kinderen Emma Kinder Ziekenhuis
 - 3.2.3 Palliatief protocol Stichting Kinderoncologie Nederland
 - 3.2.4 Casuïstiekbesprekingen zorg levenseinde
 - 3.2.5 Protocol kinderen met een metabole ziekte
 - 3.2.6 Interviews
- 3.3 Kernstandaarden zorgcoördinatie palliatieve zorg
 - 3.3.1 International Meeting for Palliative Care in Children (IMPaCCT)
 - 3.3.2 Association for Children's Palliative Care (ACT)
 - 3.3.3 National Institute for Clinical Excellence (NICE)
- 3.4 Casemanagement en zorgcoördinatie
 - 3.4.1 Literatuur

[Vervolg inhoudsopgave >>](#)

Hoofdstuk 4 Het concept casemanagement

- 4.1 Definitie casemanagement
 - 4.1.1 Literatuur
 - 4.1.2 Interviews
- 4.2 Basiskenmerken en uitgangspunten casemanagement
 - 4.2.1 Literatuur
- 4.3 Casemanagement modellen
 - 4.3.1 Literatuur
- 4.4 Diseasemanagement
 - 4.4.1 Literatuur
- 4.5 Multidisciplinaire teams in de gezondheidszorg
 - 4.5.1 Literatuur
- 4.6 Integrated care model
 - 4.6.1 Interviews
- 4.7 Factoren die casemanagement succesvol maken of belemmeren
 - 4.7.1 Literatuur
 - 4.7.2 Interviews

Hoofdstuk 5 Casemanagement kinder-palliatieve zorg

- 5.1 Definitie casemanager kinder-palliatieve zorg
 - 5.1.1 Literatuur
 - 5.1.2 Interviews
- 5.2 Gepubliceerde studies over casemanagementmodellen
 - 5.2.1 Literatuur

Hoofdstuk 6 Initiatieven transmurale (palliatieve) zorg voor kinderen in Nederland en België

- 6.1 Kinderoncologie Sophia Kinderziekenhuis Rotterdam
- 6.2 Zorg voor chronisch zieke kinderen Juliana Kinderziekenhuis Den Haag
- 6.3 Nurse Practitioner Gelre Ziekenhuizen Apeldoorn
- 6.4 Koesterproject Universitair Ziekenhuis Gent
- 6.5 Verslag werkbezoek Nurse Practitioner Apeldoorn
 - 6.5.1 Fictieve casus: curatieve zorg
 - 6.5.2 Fictieve casus: palliatieve zorg
 - 6.5.3 Fictieve casus: post-palliatieve zorg
- 6.6 Verslag werkbezoek Koesterproject Gent
 - 6.6.1 Organisatie en coördinatie
 - 6.6.2 Curatieve zorg
 - 6.6.3 Palliatieve zorg
 - 6.6.4 Post-palliatieve zorg
 - 6.6.5 Interviews

[Vervolg inhoudsopgave >>](#)

Hoofdstuk 7 Uitgangspunten casemanagement kinder-palliatieve

- 7.1 Doelgroep
 - 7.1.2 Literatuur
 - 7.1.3 Interviews
- 7.2 Continuïteit van zorg
 - 7.2.1 Literatuur
 - 7.2.2 Interviews
- 7.3 Vraaggerichte zorg
 - 7.3.1 Literatuur
 - 7.3.2 Interviews
- 7.4 Competenties casemanager
 - 7.4.1 Literatuur
 - 7.4.2 Interviews
- 7.5 Professional
 - 7.5.1 Literatuur
 - 7.5.2 Interviews
- 7.6 Deskundigheidsbevordering kinder-palliatieve zorg
 - 7.6.1 Literatuur
 - 7.6.2 Interviews
- 7.7 Inbedding casemanager
 - 7.7.1 Literatuur
 - 7.7.2 Interviews

Hoofdstuk 8 Samenvatting en aanbevelingen

- 8.1 Omschrijving kinder-palliatieve zorg
- 8.2 Knelpunten in de organisatie en coördinatie van de kinder-palliatieve zorg
- 8.3 Casemanagement modellen in de literatuur
- 8.4 Transmuraal casemanagement in de kinder-palliatieve zorg in Nederland en België
- 8.5 Uitgangspunten casemanagement kinder-palliatieve zorg in Nederland

Literatuurlijst

Bijlage: overzicht leden begeleidingscommissie

01

inleiding

Hoofdstuk 01 Inleiding

1.1 Aanleiding onderzoek

Palliatieve zorg voor kinderen richt zich op de best mogelijke kwaliteit van leven van kinderen die zeer waarschijnlijk niet volwassen worden en hun gezinsleden³. Kinder-palliatieve zorg is niet specifiek gericht op het stervensproces, maar is juist bedoeld om kinderen en de gezinnen eromheen te helpen leven met een complexe medische aandoening⁴. Het is een zorgfilosofie én een organisatievorm⁵. Palliatieve zorg voor kinderen treft niet alleen het kind en het gezin, maar heeft ook impact op de zorgverleners.

De problematiek van kinderen die palliatieve zorg behoeven is meestal complex en de zorg van ouders gaat vaak gepaard met onzekerheden en morele dilemma's. Het vraagt specifieke deskundigheid en vaardigheid om kind en ouders hierin te begeleiden. De zorg kan versnipperd raken, doordat zoveel verschillende disciplines bij de zorg betrokken zijn. De afgelopen jaren zijn de

Ik zit met haar tegenover de oncoloog. Hij, bijna verlegen, onzeker, naar woorden zoekend, vertelt haar het slechte nieuws. In die ogenblikken heb ik onze elfjarige dochter volwassen zien worden. Een groter verdriet kun je niet meemaken dan als je kind iets overkomt dat haar het kind-zijn ontnemt en haar in een volwassen wereld brengt van pijn en angst voor de dood. Als ze betrokken wordt in een wereld die nooit de hare had mogen worden¹.

A. was tot drie maanden na zijn geboorte een gewone, gezonde baby. Na zijn eerste inenting kreeg hij epilepsieaanvallen, die alsmat toenamen en zijn hersenen beschadigden. Een stofwisselingsziekte kwam daar nog bij. Tot zijn derde jaar ontwikkelde hij zich erg langzaam, maar hij was vrolijk en hij genoot van het leven. Daarna kwam het verval. Medicijnen hielpen niet meer en hij ging steeds verder achteruit. Hij is nu tien en heeft soms tientallen epileptische aanvallen op een dag. Tot voor kort kon hij nog zelf drinken uit een fles, dat kan hij nu niet meer. Hij gaat minder vaak zitten, soms ligt hij alleen nog maar².

eerste Nederlandse studies gepubliceerd over kinderen die palliatieve zorg behoeven. Uit deze studies blijkt dat ouders zich vaak genoodzaakt zien om een coördinerende rol op zich te nemen⁶⁻⁸. Het is echter zeer de vraag of ouders deze zware en intensieve taak op hun schouders zouden moeten hebben, omdat ze hierdoor minder tijd met hun kind kunnen doorbrengen. Als kinderen zeer langdurig ziek zijn kunnen ouders behoefte hebben om de intensieve zorg voor hun kind zo nu en dan even over te dragen.

Een casemanager kan mogelijk een structurele bijdrage leveren aan de verbetering van de kwaliteit van de kinder-palliatieve zorg. Het is daarom van belang om na te gaan of het aantal knelpunten vermindert als casemanagement wordt ingezet. Daarvoor moet eerst onderzocht wat casemanagement bij zou kunnen dragen aan de oplossing van knelpunten in de organisatie en coördinatie van de kinder-palliatieve zorg en wat de succes- en faalfactoren van casemanagement zijn. In oktober 2008 kreeg de Stichting Palliatieve Zorg voor Kinderen (Stichting Pal) subsidie van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport voor een kortdurend project over casemanagement

in de palliatieve zorg voor kinderen. Dit vooronderzoek is een eerste stap in de ontwikkeling van een casemanagement model voor kinder-palliatieve zorg in een multidisciplinaire, transmurale setting. Het onderzoek is explorierend en beschrijvend van opzet.

1.2 Vraagstelling

De volgende vraagstellingen staan centraal in dit vooronderzoek:

- Wat wordt verstaan onder kinder-palliatieve zorg?
- Welke knelpunten worden ervaren in de organisatie en coördinatie van de kinder-palliatieve zorg?
- Welke casemanagement modellen worden beschreven in de literatuur?
- Op welke manier wordt transmuraal casemanagement in de (kinder)palliatieve zorg in Nederland en België vormgegeven?
- Wat zijn de uitgangspunten voor casemanagement kinder-palliatieve zorg in Nederland?

In de literatuur en praktijk worden veel verschillende termen gehanteerd voor de casemanager, waaronder zorgcoördinator en keyworker. Vanwege de leesbaarheid zal steeds de term casemanager aangehouden worden, behalve wanneer termen met elkaar vergeleken worden.

1.3 Opbouw van dit rapport

De opbouw van het rapport is als volgt: hoofdstuk 1 bevat een algemene inleiding. In hoofdstuk 2 wordt ingegaan op de palliatieve zorg voor kinderen, zoals de definitie(s) en de doelgroep. In hoofdstuk 3 wordt besproken wat de (inter)nationale richtlijnen zijn wat betreft de organisatie en coördinatie van kinder-palliatieve zorg. Daarnaast wordt beschreven wat de knelpunten zijn op dit gebied en wat in Nederland wordt gedaan om deze knelpunten op te lossen. Hoofdstuk 4 beschrijft het concept casemanagement. In hoofdstuk 5 komt casemanagement in de palliatieve zorg voor kinderen aan bod. Hoofdstuk 6 geeft een overzicht van Nederlandse en Belgische initiatieven van transmurale kinder-palliatieve zorg. In hoofdstuk 7 worden de uitgangspunten van casemanagement kinder-palliatieve zorg beschreven op basis van dit vooronderzoek. Het rapport wordt afgesloten met een samenvatting van de resultaten en aanbevelingen voor de praktijk en vervolgonderzoek in hoofdstuk 8.

1.4 Methode van onderzoek

Exploratieve literatuursearch

Eerst werd een algemene zoekactie uitgevoerd met behulp van de literatuurdatabases PubMed, Embase, CINAHL en PiCarta en de zoekmachine Google gezocht naar studies en andere informatie over palliatieve zorg voor kinderen en casemanagement. Hierdoor werd een beeld verkregen over de betekenis en definities van palliatieve zorg en casemanagement. Vervolgens werd de zoekactie toegespitst op casemanagement en palliatieve zorg. De volgende zoekstrategie werd gebruikt voor PubMed:

("Patient Care Planning"[Mesh] OR (manag* caseload*) OR (manag* case-load*) OR key-worker* OR care-coordinator* OR case-manag*) AND ("Palliative Care"[Mesh] OR "Terminal Care"[Mesh:NoExp] OR "Hospice Care"[Mesh] OR Bereavement-Care OR end-of-life OR palliative OR palliative care OR supportive-care) AND (pediatr* OR paediatr* OR child OR children OR "Child"[Mesh] OR "Infant"[Mesh] OR "Adolescent"[Mesh] OR "Pediatric Nursing"[Mesh])

Daarna werd met een vergelijkbare zoekstrategie gezocht in de databases Embase, PiCarta, CINAHL en Cochrane Database of Systematic Reviews.

De zoekactie had niet als doel systematisch en volledig te zijn en is dus niet uitputtend. Het doel van de search was om een algemeen beeld te kunnen schetsen van casemanagement in de palliatieve zorg voor kinderen. Gezien het korte tijdsbestek dat beschikbaar was voor dit vooronderzoek, werden alleen online full-text verkrijgbare artikelen bestudeerd. Relevante artikelen uit de referentielijsten van de geselecteerde artikelen werden ook meegenomen in het literatuuronderzoek.

Semi-gestructureerde interviews

Met enkele professionals op het gebied van palliatieve zorg (voor kinderen), casemanagement of beide gebieden werden semi-gestructureerde interviews gehouden op basis van de vraagstellingen van dit vooronderzoek. De interviews werden op de werkplek van de professional uitgevoerd en met toestemming op de band opgenomen. Daarna werden de interviews volledig uitgeschreven.

Parallel aan dit vooronderzoek over casemanagement werd, ook in opdracht van de Stichting Pal, een tweede onderzoek uitgevoerd: 'Op weg naar goede praktijken in de kinder-palliatieve zorg'. Voor dat onderzoek werden een aantal open interviews met deskundigen gehouden over 'goede praktijken' in de kinder-palliatieve zorg⁹. Omdat casemanagement één van deze goede praktijken zou kunnen zijn, werden in het kader van dit vooronderzoek de banden van die interviews afgeluisterd op zoek naar informatie over casemanagement. Bruikbare interviews werden volledig uitgeschreven. De volgende interviews vonden plaats:

FUNCTIE	AANTAL	CITAAT
Kinderoncoloog	1	Kinderoncoloog 1
Onderzoeker casemanagement Multiple Sclerose en ouderen	1	Onderzoeker CM
Onderzoeker kinder-palliatieve zorg	1	Onderzoeker PZK
Manager en kinderverpleegkundige kinderteam thuiszorg	2	Thuiszorg
Hoogleraar palliatieve zorg en pijnbestrijding	1	Prof PZ
Kinderarts metabole ziekten	1	Kinderarts
Projectleider palliatieve zorg, Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker	1	Oudervertegenwoordiger
Huisarts	2	Huisarts

In het Universitair Medisch Centrum Groningen werd enkele jaren geleden onderzoek verricht naar morele dilemma's in de palliatieve zorg voor kinderen met kanker¹⁰. De transcripten van observaties van gesprekken tussen ouders, kinderen en oncologen en de transcripten van de interviews van die studie werden beschikbaar gesteld ten behoeve van dit vooronderzoek. De betreffende tekstbestanden werden doorgelezen op relevante informatie. Het ging hierbij om interviews met ouders (ouders), kinderoncologen (kinderoncoloog 2 en 3); kinderverpleegkundigen (Vpk), pedagogisch medewerkers (PM) en maatschappelijk werkers (MW).

Focusgroep interview

Met de leden van de werkgroep visie van de Stichting Pal, tevens begeleidingscommissie van dit vooronderzoek, werd een semi-gestructureerd focusgroep interview gehouden. Een belangrijk voordeel van een focusgroep is dat de deelnemers reageren op uitspraken van elkaar. Een groepsinterview kan daardoor andere informatie opleveren dan een individueel interview. De topiclist voor het focusgroep interview bestond uit de vraagstellingen van dit vooronderzoek. De deelnemers van de focusgroep waren inhoudelijk deskundig op het gebied van palliatieve zorg voor kinderen. De bijeenkomst van de focusgroep werd op de band opgenomen en volledig uitgeschreven.

De focusgroep bestond uit:

FUNCTIE

Adviseur palliatieve zorg en onderzoeker Integraal Kankercentrum

Onderzoeker palliatieve zorg voor kinderen

Projectleider palliatieve zorg Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker

Verpleegkundig specialist oncologie thuiszorg en onderzoeker

Nurse practitioner Kind en Jeugd

Coördinator Stichting Palliatieve zorg voor kinderen

Analyse interviews

Van zowel de semi-gestructureerde interviews als het focusgroep interview werden relevante fragmenten uit het ruwe materiaal per thema gerubriceerd en geanalyseerd. De uitkomsten van deze analyses zijn per thema terug te vinden onder het kopje 'interviews'. Sommige citaten uit de interviews zijn ter illustratie in de tekst opgenomen. Deze citaten staan steeds aan het eind van een paragraaf om de leesbaarheid van het rapport te vergroten.

Werkbezoeken

Om inzicht te krijgen in de werkzaamheden van een nurse practitioner Kind en Jeugd, die ook als casemanager kinder-palliatieve zorg fungeert, werd een werkbezoek afgelegd. De resultaten van dit werkbezoek zijn verwerkt in een casus (zie paragraaf 6.5). Een tweede werkbezoek vond plaats bij het Koesterproject in Universitair Ziekenhuis in Gent, samen met leden van de begeleidingsgroep van de Stichting Pal en een tweede oudervertegenwoordiger van de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker. De resultaten van het werkbezoek in Gent worden beschreven in de vorm van een overzicht van het Koesterproject (zie paragraaf 6.6).

Het concept eindrapport is besproken met de begeleidingscommissie. De opmerkingen en aanvullingen van deze deskundigen zijn verwerkt in dit eindrapport.

«

02

palliatieve zorg voor kinderen

Hoofdstuk 2 Palliatieve zorg voor kinderen

2.1 Wat wordt verstaan onder palliatieve zorg voor kinderen?

2.1.1 Literatuur

In de literatuur wordt de definitie van palliatieve zorg voor kinderen van de World Health Organization (WHO) een goed uitgangspunt geacht om de behoeften van kinderen met een levensbedreigende aandoening te behartigen. Hoewel sommige definities van kinder-palliatieve zorg, zoals de WHO-definitie, internationaal gebruikt worden, is niet eenduidig wat onder kinder-palliatieve zorg wordt verstaan³. Ook de definitie van palliatieve zorg voor volwassenen is niet eenduidig. Een recent artikel geeft aan dat voor zorgverleners helder moet worden wat precies met palliatieve zorg bedoeld wordt¹¹. De term ‘palliatieve zorg’ wordt al meer dan 30 jaar gebruikt¹². Door de jaren heen werd de definitie van palliatieve zorg regelmatig aangepast en daarmee ook de bijbehorende taken en doelen. In een recent artikel werd beschreven dat er 37 Engelstalige en 26 Duitstalige definities van palliatieve zorg zijn en dat over geen enkele definitie consensus bestaat¹². De auteurs vonden enkele sleutelementen die de definitie van palliatieve zorg bepalen: de doelgroep, structuur, taken en expertise. Het verlichten van symptomen, preventie van lijden en verbetering van kwaliteit van leven bleken de belangrijkste speerpunten van palliatieve zorg. De gebruikte terminologie is ook afhankelijk van het perspectief. Binnen de kinderoncologie gebruiken klinici bijvoorbeeld de term palliatieve chemotherapie in de informatievoorziening naar ouders toe, maar ouders hanteren deze term niet¹³.

In dit onderzoek wordt de volgende definitie van palliatieve zorg voor kinderen gehanteerd. Het is de visie van de Stichting Pal, gebaseerd op de definitie van de WHO:

“Palliatieve zorg voor kinderen (0-18 jaar) is de actieve, totale benadering van zorg voor kinderen met een levensbedreigende of levensduurbeperkende aandoening. De zorg voor het kind en/of gezinsleden omvat lichamelijke, psychologische, sociale, pedagogische, culturele en spirituele aspecten. De zorg is gericht op een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven, en wordt voornamelijk bepaald door de individuele behoeften en mogelijkheden van het kind en het gezin. Er moet aandacht zijn voor palliatieve zorg vanaf het moment dat de diagnose gesteld wordt. De palliatieve zorg wordt gecontinueerd, ongeacht transities in plaats, zorgverleners en zorgperspectief. Effectieve palliatieve zorg vereist een gecoördineerde, brede aanpak door een multidisciplinair team, waarvan het gezin deel uitmaakt”.

“Palliatieve terminale zorg voor kinderen is een onderdeel van palliatieve zorg voor kinderen. Essentieel hierin is de gerichtheid op leven, al wordt feitelijk de dood tegemoet getreden. Het zo goed mogelijk leren omgaan met het naderende einde en een zo goed mogelijke afronding van het leven van het kind is een aandachtspunt dat aanwezig dient te zijn in de contacten tussen kind/ gezin en betrokken zorgverleners. Nazorg is een essentieel onderdeel van deze zorg”.

Uit de definitie van de Stichting Pal volgt dat palliatieve zorg voor kinderen gericht is op alle kinderen met een levensbedreigende of levensduurbeperkende aandoening. De actieve en totale

benadering van zorg voor kind en gezin wordt ingezet bij de diagnose en gaat door tot na het overlijden van het kind. De zorg van het multidisciplinaire team is gericht op een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven van kind en ouders. Om te zorgen dat continu voldaan wordt aan de behoeften van het kind en het gezin, dient deze multidisciplinaire zorg gecoördineerd te worden.

In de literatuur worden een aantal basisprincipes van kinder-palliatieve zorg beschreven^{4,14}:

- kinder-palliatieve zorg is gericht op het kind, het gezin, en op relaties tussen gezinsleden;
- kinder-palliatieve zorg is gericht op verlichting van symptomen en verbetering van de kwaliteit van leven van het kind en het gezin;
- kinder-palliatieve zorg wordt verleend aan een kind als uniek individu en het gezin als functionele eenheid;
- kinder-palliatieve zorg geïntegreerd in de medische zorg, of de zorg nu een curatieve intentie heeft of niet;
- kinder-palliatieve zorg wordt continu gecoördineerd en deze coördinatie is sectoroverstijgend;
- kinder-palliatieve zorg is in overeenstemming met de waarden en normen van kind, ouders en zorgverleners;
- een interdisciplinair team kinder-palliatieve zorg is continu bereikbaar voor het gezin, waardoor continuïteit gewaarborgd is;
- het faciliteren en documenteren van communicatie is een belangrijke taak van het interdisciplinaire team;
- respijt zorg en ondersteuning zijn essentieel voor gezinnen én zorgverleners;
- rouwbegeleiding wordt gegeven zolang dat nodig is.

2.1.2 Interviews

Ook in de interviews kwam de discussie over de definitie van kinder-palliatieve zorg naar voren. De kinderoncoloog gaf aan dat onderzoek gedaan moet worden naar de definitie van kinder-palliatieve zorg. Het gaat hierbij niet alleen om een semantische kwestie. Hoe tegen kinder-palliatieve zorg aangekeken wordt lijkt gerelateerd aan de categorie kinderen waar de geïnterviewden bij betrokken zijn. Binnen de kinderoncologie lijkt het bij palliatieve zorg vooral te gaan om terminale palliatieve zorg, omdat meestal met een curatieve behandeling gestart wordt. Supportive care is van groot belang in de curatieve fase. Bij kinderen met een neurodegeneratieve stofwisselingsziekte lijkt een duidelijk onderscheid gemaakt te kunnen worden tussen palliatieve en terminaal palliatieve zorg. Ook het onderscheid en de overlap tussen supportive care en palliatieve zorg werd tijdens de interviews besproken. Supportive care en palliatieve zorg zijn twee verschillende begrippen, maar kunnen afhankelijk van het ziektebeeld van het kind, tegelijkertijd worden toegepast. Bij supportive care wordt vooral gekeken naar symptomen en kwaliteit van leven. Bij palliatieve zorg worden de ouders ook voorbereid op het feit dat ze hun kind op enig moment moeten loslaten. Palliatie is volgende de focusgroep gericht op kwaliteit van leven gegeven een levensbedreigende of levensduurbeperkende aandoening. De oudervertegenwoordiger gaf aan dat ouders het niet hebben over palliatie of de palliatieve fase.

>

Ik hecht wel waarde aan het begrip supportive care met de combinatie niet-curatieve fase. Als je dat dan al supportive care noemt, wat het wel is, maar is denk ik toch een subgroep daarbinnen. Je wilt kwaliteit om de volgende kuur te kunnen geven, dus je offert veel meer op, ook binnen supportive care. Bijvoorbeeld, ga je een schimmelinfectie behandelen, nou als je een volgende kuur moet geven en je denkt dat de patiënt genezen kan worden, dan ga je dat doen natuurlijk, ook al kost het drie ton, ook al ligt de patiënt op de IC. Dat verandert allemaal als je zegt, ik kan deze patiënt niet meer genezen. En behoort dit bij zijn kwaliteit van leven? Supportive care en palliatieve zorg zijn wel twee verschillende dingen, en het zou onder andere interessant zijn om te kijken of die begrippen gescheiden moeten worden. Voor de kinderoncologie is supportive care een begrip, vooral als ondersteunende behandeling in de kinderoncologische behandeling, dat is echt wel een term die wij gebruiken (kinderoncoloog 1)

>

Toen hij wist dat er niks maar aan te doen was, toen hebben ze hem – ik weet niet meer de naam van de medicatie- toen kreeg hij dusdanige medicatie dat hij weer helemaal opvrolijkte en zijn vermoeidheid was weg. Hij voelde zich weer lekker en hij kreeg weer eetlust. Het leek wel of er een omslag was en dat zette zich dat weekend door. Dat was de dexamethason (ouders).

2.2 Welke kinderen komen in aanmerking voor palliatieve zorg?

2.2.1 Literatuur: gegevens Centraal Bureau voor de Statistiek

In 2007 zijn 1.333 kinderen (0-20 jaar) van de in totaal 3.957.103 kinderen overleden in Nederland (www.cbs.nl). In het kader van kinder-palliatieve zorg is het interessant om te weten welke deel van die overleden kinderen mogelijk palliatieve zorg heeft gekregen. Naar schatting zijn 1095 kinderen overleden aan de gevolgen van een levensbedreigende ziekte. Dit aantal werd berekend door kinderen die overleden zijn als gevolg van infectieziekten, parasitaire ziekten en uitwendige oorzaken buiten beschouwing te laten. Het grootste deel van de kinderen met een levensbedreigende ziekte overleed tijdens de perinatale periode (428 kinderen). Congenitale afwijkingen (253 kinderen) en nieuwvormingen (116 kinderen) staan respectievelijk op de tweede en derde plaats van primaire doodsoorzaken bij kinderen met een levensbedreigende ziekte (Tabel 1).

Tabel 1

De meest voorkomende primaire doodsoorzaken in 2007 bij kinderen in de leeftijd van 0-20 jaar

PRIMAIRE DOODSOORZAAK (2007)	0 JAAR	1-5 JAAR	5-10 JAAR	10-15 JAAR	15-20 JAAR	TOTAAL
Totaal	736	146	88	110	253	1333
Infectieuze en parasitaire ziekten	7	8	1	3	2	21
Nieuwvormingen	7	24	26	28	31	116
Ziekten bloed, bloedvormende organen en immuunsysteem	2	4	2	2	3	13
Endocriene ziekten, voedings- en stofwisselingsziekten	10	8	2	7	6	33
Psychische en gedragsstoornissen	-	-	1	-	4	5
Ziekten zenuwstelsel	26	16	7	9	14	72
Ziekten hart- en vaatstelsel	11	4	4	6	15	40
Ziekten oor en mastoïd	-	1	-	-	-	1
Ziekten ademhalingsstelsel	5	3	6	3	13	30
Ziekten spijsverteringsstelsel	3	5	4	-	9	21
Ziekten botspierstelsel en bindweefsel	-	2	-	1	3	6
Ziekten urogenitaal stelsel	-	-	-	1	1	2
Aandoeningen perinatale periode	428	-	-	-	-	428
Congenitale afwijkingen	197	26	13	8	9	253
Symptomen, afwijkende klinische bevindingen	22	13	3	6	10	54
Uitwendige oorzaken ziekte en sterfte	18	32	19	36	133	238

2.2.2 Andere literatuur

Kinderen die palliatief behandeld worden hebben een grote diversiteit aan levensbedreigende of levensduurbeperkende aandoeningen, variërend van stofwisselingsziekten tot kwaadaardige aandoeningen. Voor dit vooronderzoek is het interessant te weten hoeveel kinderen in Nederland gebruik zouden (kunnen) maken van kinder-palliatieve zorg. Exacte gegevens over het aantal kinderen dat in Nederland gebruik maakt van palliatieve zorg zijn echter niet beschikbaar. In eerder onderzoek werd op basis van gegevens uit Groot Brittannië geschat dat in Nederland per jaar ongeveer 4200 kinderen enige vorm van palliatieve zorg nodig hebben⁸. Deze ruwe schatting wordt in veel studies en rapporten gebruikt, het is de enige beschikbare schatting.

Kinderen met levensbedreigende of levensduurbeperkende aandoeningen kunnen worden ingedeeld in vier categorieën^{15,16}.

- Categorie 1 levensbedreigende aandoeningen die curatief worden behandeld, waarbij de kans bestaat dat deze behandeling mislukt. Voorbeelden van ziekten die onder deze categorie vallen zijn kanker en complexe hartafwijkingen.
- Categorie 2 levensbedreigende ziekten die langdurig intensief worden behandeld om het leven te verlengen en een zo goed mogelijke kwaliteit van leven te bereiken, maar waarbij rekening gehouden wordt met vroegtijdig overlijden. Voorbeelden van ziekten die onder deze categorie vallen zijn cystic fibrosis, HIV/AIDS, ernstige maagdarmsiekten, ernstige immuundeficiënties en spierdystrofie.
- Categorie 3 progressieve aandoeningen waarvoor geen curatieve behandeling bestaat. De behandeling is vanaf de diagnose palliatief van opzet en kan vele jaren duren. Voorbeelden van ziekten die onder deze categorie vallen zijn stofwisselingsziekten zoals de ziekte van Gaucher, chromosomale aandoeningen zoals trisomie 13 en ernstige vormen van osteogenesis imperfecta.
- Categorie 4 ernstige, maar niet-progressieve aandoeningen. Deze aandoeningen kunnen leiden tot ernstige afwijkingen. Deze groep kinderen heeft een verhoogde kans op complicaties, waarbij rekening gehouden moet worden met een vroegtijdig overlijden. Voorbeelden van deze categorie zijn extreme prematuriteit, ernstige neurologische gevolgen van infectieziekten en malformaties van de hersenen.

De ziektescenario's voor de verschillende ziektecategorieën kunnen zeer uiteenlopen. Scenario's van hetzelfde ziektebeeld kunnen echter ook verschillen. Het beloop van de ziekte kan bijvoorbeeld beïnvloed worden door: de conditie van het kind (zoals genetische factoren, stadium van de ziekte en respons op behandeling), leeftijd en ontwikkelingsfase van het kind, relaties tussen de gezinsleden en sociale steun^{3,17}.

Vanwege de beperkte omvang van dit vooronderzoek worden twee ziektebeelden als uitgangspunt genomen, namelijk kanker (categorie 1) en neurodegeneratieve stofwisselingsziekten (categorie 3). Voor deze twee ziektebeelden is gekozen, omdat de scenario's van deze ziektebeelden erg van

elkaar verschillen, onder andere in de duur van de palliatieve fase en het soort problematiek dat kinderen en ouders ervaren. Een overeenkomst is dat veel verschillende professionele zorgverleners bij de zorg voor deze kinderen met kanker en neurodegeneratieve stofwisselingsziekten betrokken zijn.

Kanker bij kinderen is een zeldzame aandoening. Per miljoen kinderen (0-14 jaar) krijgen ongeveer 140 kanker¹⁸. Op dit moment geneest ongeveer tweederde van de kinderen van deze ziekte. De genezingskans kan per ziektebeeld zeer verschillen. Ook de behandeling kan per ziektebeeld en stadium van de ziekte variëren, maar is vrijwel altijd intensief en ingrijpend¹⁹.

Neurodegeneratieve stofwisselingsziekten zijn een zeer heterogene groep van aandoeningen. Ze kenmerken zich door het verlies van cognitieve functies en progressieve neurologische afwijkingen^{20,21}. Ook deze aandoeningen komen zelden voor. In Nederland worden per jaar ongeveer 400 nieuwe patiënten met een erfelijke stofwisselingsziekte gediagnosticeerd. De symptomen van de ziekte kunnen acuut, chronisch of intermitterend zijn en de ernst van deze symptomen kan sterk variëren²¹.

2.2.3 Interviews

In verschillende interviews werd opgemerkt dat de palliatieve zorg voor kinderen met een niet-oncologische of een oncologische aandoening van elkaar verschilt. De niet-oncologische aandoeningen kunnen onderling sterk verschillen, waardoor de expertise per ziektebeeld moeilijk up-to-date te krijgen is. Daarnaast hebben niet-oncologische aandoeningen vaak een langduriger verloop, zoals bij neurodegeneratieve stofwisselingsziekten. Dit maakt dat de palliatieve fase anders verloopt, wat weer gevolgen heeft voor de (bereidheid tot) inzet van zorgverleners en de verhouding draagkracht/draaglast van ouders.

In de focusgroep werd besproken dat de zorg voor kinderen met cystic fibrosis (CF) eigenlijk niet tot de kinder-palliatieve zorg behoort. De behandeling van CF is de laatste jaren zoveel beter geworden dat veel kinderen tegenwoordig ruim de volwassen leeftijd bereiken.

>

Dit was een afzienbaar gebeuren, er was een eind in zicht. Als dat eind niet in zicht is is dat heel moeilijk. We hebben vroeger ook wel kankerpatiënten begeleid die terminaal waren. En dan zeg je wanneer gaan we 1x in de week, wanneer gaan we 2x in de week, wanneer gaan we iedere dag, komen we 's avonds nog aan. Het legt best wel een heel beslag op je om zomaar te zeggen. Ik denk dat het wel anders is als je niet weet hoe lang die palliatieve fase gaat duren, zoals bij kinderen met een spierziekte (huisarts).

>

Als je een periode kunt overzien van een aantal maanden, wellicht even stoppen met werken als ouders allebei werken. Maar deze ouders kunnen dat vaak niet. De ouders vinden het ook onterecht dat er zo weinig publieke waardering is voor het leed dat hen treft, alle aandacht gaat naar de oncologie (kinderarts).

>

Afhankelijk van het contact wat je hier hebt opgebouwd heb je ook contact thuis. Ik heb wel eens gehad dat mensen naar huis gingen waar het kind zou overlijden, dat ik met hen afsprak: 'ik bel elke dag zo en zo laat op om te kijken of alles loopt zoals jullie het willen. Als er dan iets niet goed gaat of ik moet iets voor jullie doen of iets regelen dan kun je het me zeggen'. En dat vonden ze een rustig idee, dat ik elke dag...soms was het 5 minuten, want het was druk genoeg met alle mensen die er waren (MW).

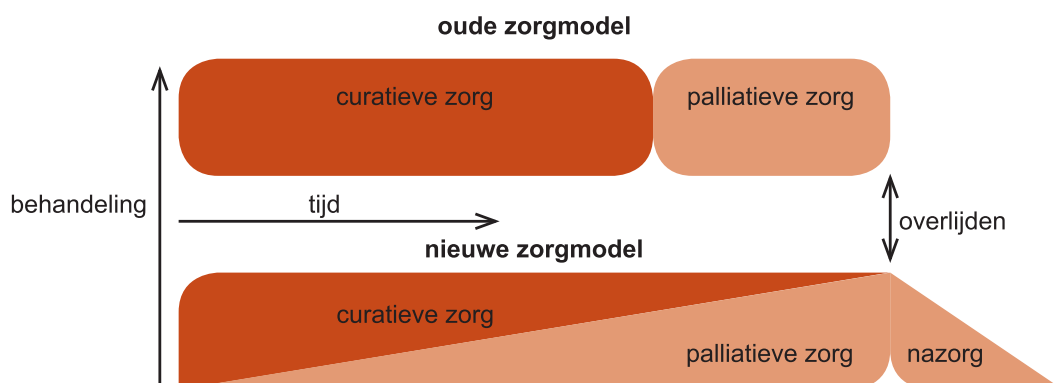
2.3 Wanneer moet palliatieve zorg voor kinderen worden ingezet?

2.3.1 Literatuur

Volgens de definitie van palliatieve zorg van de World Health Organization (WHO) en de visie van de Stichting Pal start palliatieve zorg op het moment dat de ziekte wordt gediagnosticeerd²². In de definitie van de Stichting Pal staat dat palliatieve zorg start op het moment dat een kind wordt gediagnosticeerd met een levensbedreigende of levensduurbeperkende aandoening. In een werkboek over ondersteunende zorg in de kinderoncologie wordt beschreven dat palliatieve zorg begint als duidelijk is dat genezing niet meer mogelijk is. In de meeste gevallen wordt eerst een curatieve behandeling ingezet²³. Bij andere typen aandoeningen is dat lang niet altijd het geval. Bij neurodegeneratieve stofwisselingsziekten is geen curatieve behandeling mogelijk en is de behandeling vanaf de diagnose palliatief van opzet.

In de wereld van de palliatieve zorg in Nederland wordt momenteel veel gesproken over het 'nieuwe zorgmodel' in de palliatieve zorg (figuur 1). Dit model benadrukt dat: "palliatieve zorg niet alleen beschikbaar moet zijn in de terminale fase, maar zo vroeg mogelijk wordt ingezet. Dit voorkomt dat palliatieve zorg in een eindtraject als sluitstuk en crisiszorg wordt ingezet. Om palliatieve zorg vroegtijdig in te zetten, moet elke zorgverlener betrokken bij de zorg voor patiënten met een levensbedreigende aandoening de principes van palliatieve zorg kennen. Zij moeten patiënten die palliatieve zorg nodig hebben kunnen herkennen en ook in staat zijn deze zorg te verlenen, zonedig tegelijkertijd met curatieve zorg" (<http://www.zonmw.nl/nl/onderwerpen/alle-programma-s/palliatieve-zorg/zorgmodel>). Ook op het 2e nationaal congres palliatieve zorg in Lunteren in 2008 kwam dit nieuwe zorgmodel steeds weer terug in presentaties en discussies (<http://www.nationaalcongrespalliatievezorg.nl>).

Figuur 1: zorgmodel Lynn & Adamson²⁴



In de palliatieve zorg voor kinderen zou een gecombineerd zorgmodel, waarbij facetten van een behandeling gericht op curatie of levensverlenging hand in hand gaan met facetten van palliatieve zorg, mogelijk een zinvolle benadering van het zorgmanagement kunnen zijn^{17,25,26}. Door een vroege integratie van kinder-palliatieve zorg kunnen ouders mogelijk beter worden voorbereid op de terminaal palliatieve fase. Gezinnen die beter weten wat ze kunnen verwachten in die laatste levensfase, zijn meer tevreden over de zorgverlening. Bovendien geven ouders aan dat het waardevol is dat ze met hun kind over de naderende dood hebben kunnen praten²⁷.

2.3.2 Interviews

Bij sommige ziekten, zoals de lysosomale stapelingsziekten, is bij het stellen van de diagnose al 100% zeker dat geen genezing mogelijk is en dat palliatieve zorg de enige optie is. Dit traject verloopt bij elk kind met een dergelijke ziekte weer anders, maar het is vanaf het begin duidelijk dat het ziekteproces niet zal stoppen en het kind alleen maar verder achteruit zal gaan. Met de ouders wordt dan besproken dat de toekomst somber is en dat hun kind uiteindelijk aan de ziekte zal overlijden. Het is echter niet standaard dat bij alle levensbedreigende en levensduurverkortende ziektebeelden bij de diagnose een mogelijk overlijden besproken wordt. De geïnterviewden vroegen zich ook af of dat in alle gevallen zou moeten. Omdat bij kinderen met kanker meestal eerst een curatieve behandeling ingezet, zou op dat moment besproken moeten worden dat de behandeling mogelijk niet aanslaat. Daarmee zou je ouders de hoop op genezing kunnen ontnemen. De kinderoncoloog gaf aan dat de prioriteit van onderzoek ook niet uit zou moeten gaan naar zorgmodellen van begin tot eind, omdat niet bekend is of de kwaliteit van de kinder-palliatieve zorg daarmee verbetert. Die tijd zou beter besteed kunnen worden aan de ontwikkeling van de inhoud van de zorg. Dat neemt niet weg dat ook een model kinder-palliatieve zorg ontwikkeld moet worden. De kinderoncoloog vond dat het verschil tussen curatieve en palliatieve zorg duidelijk moet zijn. In de kinderoncologie is dat onderscheid vaak ook duidelijk te maken, maar dat is zeker niet altijd het geval. Het is dus wel zinvol om het markeringspunt te beschrijven. Een ander punt dat werd aangekaart was dat ouders van een kind met kanker zich niet altijd realiseren dat hun kind ook kan overlijden door de behandeling. In de focusgroep kwam naar voren dat curatieve en palliatieve zorg naast elkaar gegeven kunnen worden, waarbij gedurende het hele ziekteproces elementen van de palliatieve zorg worden toegepast. Palliatieve zorg wordt daarbij als een attitude gezien. Daarbij werd het volgende concrete voorbeeld aangegeven. Een ernstig geretardeerd kind heeft recidiverende longontstekingen. Deze longontstekingen worden steeds opnieuw met succes behandeld. Naarmate deze infecties vaker voorkomen wordt het wel of niet curatief behandelen punt van discussie. De longinfecties zijn te genezen, maar de onderliggende aandoening, in dit geval een neurodegeneratieve stofwisselingsziekte, niet. Het kind zal alleen maar verder verslechteren. In een dergelijke situatie is de taak van de zorgverlener, zeker als hij of zij een palliatieve focus heeft, om de grenzen van ouders te bewaken en deze grenzen regelmatig met hen te bespreken.

Volgens de hoogleraar palliatieve zorg is het nieuwe zorgmodel vooral bedoeld als educatief model. Met dit model kan mensen duidelijk gemaakt worden hoe de zorg gegeven zou kunnen worden.

Het model wordt in de palliatieve wereld (nationaal en internationaal) veel gebruikt. De hoogleraar palliatieve zorg merkte op dat mogelijk is dat het model op den duur, op basis van voortschrijdend inzicht, waarschijnlijk ook weer zal worden aangepast.

- > *Het is natuurlijk de vraag wanneer is de curatieve fase beëindigd. Als wij een behandeling geven waarvan we denken dat die 5% kans op succes biedt omdat er patiënten beschreven zijn die genezen zijn van die behandeling, is dat curatief. Ja, de kans op succes bij de behandeling is heel klein maar er zijn patiënten beschreven die het wel gehaald hebben met deze behandeling. Als je een behandeling hebt die 60-70% op curatie biedt, dan is wat je doet dus 30% palliatie (kinderoncoloog 2).*
- > *Het is een groot grijs gebied tussen wat is een curatieve behandeling en wat is in feite de terminale fase, de start van de symptomatische behandeling. Ik denk zelf dat, dat van dokter tot dokter gigantisch verschilt. Misschien niet in één ziekenhuis, maar wel per ziekenhuis. In een ziekenhuis zul je elkaar als team toch wel zodanig beïnvloeden dat dat redelijk dicht bij elkaar komt. Met ieders persoonlijke voorkeur en afkeer van zaken. Maar per ziekenhuis kan er toch wel weer aardig verschil liggen (kinderoncoloog 3)*
- > *In langdurige ziekte-trajecten kunnen curatieve en palliatieve zorg naast elkaar gegeven worden. In het curatieve traject zouden elementen van de palliatieve zorg geïntegreerd kunnen worden. Maar bij oncologische kinderen ligt dit lastiger, als een curatief traject wordt ingezet wordt meestal niet over mogelijk overlijden gesproken. Waarschijnlijk is het zelfs niet eens goed om in die fase al te anticiperen op een mogelijk overlijden. Als je kind behandeld wordt om te genezen van kanker en je moet tegelijkertijd anticiperen op de dood is dat een schizofrene situatie (focusgroep).*
- > *Als je vanaf de diagnose een beetje een open perspectief houdt op genezing, kun je bespreken dat de intensieve behandeling de moeite waard is. Maar er kan een moment komen waarop je met ouders moet bespreken dat de kans op genezing zo klein is dat je je af moet vragen of je de behandeling op die wijze zou moeten doorzetten. Je moet steeds laten zien op welk spoor je wandelt en duidelijk maken dat je met elkaar voor dit spoor kiest. Er kunnen kruispunten komen waar je een te volgen spoor opnieuw met elkaar moet bespreken (focusgroep)*

>

Ze wist dat ze kwam te overlijden. De ouders durfden zelf de stap niet te nemen om dat te zeggen. Totdat ze zelf op een gegeven moment zei: 'ik ben nu toch wel bang, misschien ga ik wel dood!'. De ouders durfden er niet over te beginnen en wij kwamen net om de hoek kijken. En dan kun je niet zeggen: 'weet je het al?' Je zat daar wel van moet ik het nu wel bespreken...het komt vanzelf hoop je dan maar. En gelukkig kwam het ook vanzelf, maar stel je voor dat ze het niet had aangekaart, ja dan was het wel heel eenzaam geweest. Dan hadden die ouders niets gezegd. Je houdt altijd hoop op leven en als je al aan het begin gaat zeggen, joh daar is het end, je kunt eraan doodgaan, ja, je weet natuurlijk nooit! Je haalt de hoop weg (huisarts).

«

03

organisatie en coördinatie
van de kinder-palliatieve zorg

hoofdstuk 03

organisatie en coördinatie van de kinder-palliatieve zorg

3.1 Knelpunten

3.1.1 Literatuur

Het wetenschappelijk onderzoek over kinder-palliatieve zorg staat in Nederland nog in de kinderschoenen. In enkele rapporten werden een aantal knelpunten beschreven op het gebied van de organisatie en coördinatie van deze zorg.

In 2002 en 2005 heeft de universiteit van Maastricht in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport twee inventarisatiestudies gedaan naar de stand van zaken op het gebied van palliatieve zorg voor kinderen^{8,28}. Uit deze inventarisatiestudies blijkt dat de organisatie en coördinatie van de palliatieve zorg moeizaam verloopt. Ouders moeten veel zelf regelen en dit gaat ten koste van de tijd die ze met hun kind zouden willen doorbrengen. Het aanvragen van voorzieningen is arbeidsintensief door complexe regelgeving en bureaucratie. Bovendien geven ouders aan dat zorgverleners expertise missen op het gebied van palliatieve zorg voor kinderen en dat zorgverleners niet op korte termijn en flexibel beschikbaar zijn. Er blijkt ook onvoldoende samenwerking te zijn tussen de 1e-, 2e en 3e lijn.

Uit literatuuronderzoek van de Universiteit van Maastricht naar symptoommanagement in de palliatieve zorg, blijkt dat ouders een groot deel van de dagelijkse zorg en ook complexe verpleegkundige zorg op zich nemen. Ze zouden graag verpleegkundigen willen zien die competent zijn op het gebied van palliatieve zorg, zodat zij daar terecht kunnen voor ondersteuning, advies en verpleegkundige zorg. In de praktijk blijkt deze expertise echter onvoldoende aanwezig te zijn²⁹. Uit ander Nederlands onderzoek blijkt dat palliatieve zorgverleners vooral gericht zijn op fysieke symptomen van het kind, maar dat het psychologisch functioneren van kind en ouders nog te weinig aandacht krijgt⁶.

Interviews uit een studie over morele dilemma's in de palliatieve zorg voor kinderen met kanker, laten zien dat ouders graag een centraal aanspreekpunt zouden willen hebben, die het hele ziekteproces, vanaf de diagnose tot na het overlijden, met hen meeloopt¹⁰.

Aan de Universiteit van Utrecht loopt sinds 2004 een KWF-project (UU 2004-2992): 'Experiences, needs and coping strategies of parents caring at home for their child with cancer in the palliative phase'. Het doel van dit KWF-project is inzicht te krijgen in de ervaringen van ouders die thuis voor een kind met kanker in de palliatieve fase zorgen. Daarbij wordt de wijze waarop ouders voor hun kind (willen) zorgen en met welke hulp ouders zich het beste gesteund voelen in kaart gebracht. Daarnaast wordt onderzocht in hoeverre hulpverleners oog hebben voor de behoeften van ouders en in hoeverre ze daaraan tegemoet komen. Op dit moment zijn nog geen resultaten gepubliceerd over deze kwalitatieve studie. De eerste artikelen zijn recent naar tijdschriften gestuurd. Uit één van deze artikelen blijkt dat de voor ouders de essentie van het palliatieve proces is dat ze stapsgewijs

leren omgaan met het komende verlies van hun kind. Ouders die de overgang van 'vasthouden' naar 'loslaten' kunnen maken, zijn zich beter bewust van de werkelijke situatie en de behoeften van hun kind. Hier ligt een begeleidingstaak voor de zorgverleners³⁰.

In 2008 verscheen het eindrapport van het onderzoek van het Integraal Kankercentrum Oost en kinderspice De Glind. Zij deden onderzoek naar het zorgtraject voor ernstig zieke kinderen in de regio; naar de specifieke zorgvragen van deze kinderen en hoe daar met het zorgaanbod op wordt ingespeeld. Structuur en organisatie bleken belangrijke knelpunten te zijn in de kinder-palliatieve zorg. De zorg wordt vaak gestuurd door professionals die daar bijzondere belangstelling voor hebben en door ad hoc besluitvorming. Bij veel organisaties is kinder-palliatieve geen speerpunt, waardoor geen specifiek beleid op dit gebied ontwikkeld wordt. Richtlijnen of protocollen blijken niet aanwezig of worden niet of sporadisch gebruikt. Uit het onderzoek wordt duidelijk dat kind en ouders te maken krijgen met een groot aantal zorgverleners en instanties, die van elkaar vaak niet weten dat ze hulp bieden en waar die hulp uit bestaat. De onderzoekers noemen de volgende betrokken personen en organisaties: orthopedagogen, respijtvoorzieningen (kinderhospice), artsen, verpleegkundigen, psychosociale hulpverleners, pijnteam, zorgverleners alternatieve genezers, peuterspeelzaal/kinderdagverblijf, organisaties voor zieke kinderen zoals de Stichting Doe een Wens, revalidatiecentra, therapeuten (muziek, drama, fysiotherapie etc.), vervoersvoorzieningen, werkgever ouder(s), ouderorganisaties, jeugdzorginstellingen, uitvaartverzorgers, onderwijsvoorzieningen (zoals de basisschool en ziekenhuisschool). Al deze zorgverleners/organisaties kunnen, afhankelijk van het ziektebeeld van het kind, contact hebben met het kind en het gezin. Daarnaast kunnen deze zorgverleners ook onderling weer contact hebben. Deze studie bevestigt dat ouders een 'vraagbaak' missen. Ouders zouden graag een beroep op iemand kunnen doen die alle regels, procedures en organisaties kent en die expertise heeft van specifieke problemen van kinderen in de palliatieve fase⁷.

3.1.2 Afstudeerscripties

In 2006 werd een afstudeeronderzoek over de organisatie en coördinatie van zorg voor kinderen met een neurodegeneratieve stofwisselingsziekte uitgevoerd in het kader van de studie Verplegingswetenschap aan de Universiteit van Maastricht. Het doel van het onderzoek was te achterhalen wat ouders van de professionals in het ziekenhuis verwachten. Het onderzoek bestond uit een literatuur-studie, een vragenlijst (Measure of Processes of Care: MPOC) en spiegelbijeenkomsten. De belangrijkste conclusies van dit onderzoek waren dat er een vast aanspreekpunt voor de ouders moet komen en dat zorgverleners beter bereikbaar moeten zijn²⁰.

In 2008 werd voor de Vervolgopleiding Kinderverpleegkunde aan het Wenckebach Instituut van het Universitair Medisch Centrum Groningen een kwaliteitsproject uitgevoerd naar palliatieve zorg voor kinderen op kinderafdelingen van twee perifere ziekenhuizen. Het project bestond uit een literatuurstudie en een enquête onder de verpleegkundigen van beide kinderafdelingen. De belangrijkste conclusie van dit kwaliteitsproject was dat ouders het prettig vinden een vaste persoon te hebben

waarmee ze alles kunnen bespreken en regelen, maar dat een dergelijke professional in de praktijk niet aanwezig is. In beide ziekenhuizen wordt nu actief nagedacht over een vorm van (transmurale) zorgcoördinatie. Een tweede belangrijke uitkomst was dat het voor verpleegkundigen van de betreffende kinderafdelingen niet altijd duidelijk was wanneer een kind palliatief behandeld werd. Palliatieve zorg werd voornamelijk geassocieerd met terminale zorg³¹.

3.1.3 Interviews

Volgens de oudervertegenwoordiger zijn behoefte aan informatie, behoefte aan psychosociale ondersteuning en behoefte aan adequate symptoombestrijding de drie pijlers van palliatieve zorg. Ouders vinden dat zorgverleners op alle drie fronten tekort schieten. Andere knelpunten die in de interviews regelmatig naar voren kwamen waren de hiaten in de continuïteit van zorg en de overdracht van het ziekenhuis naar thuis, en andersom. Eén van de oorzaken van die hiaten is dat zorgverleners die de kinder-palliatieve zorg in de thuissituatie overnemen niet altijd voldoende expertise hebben. Een huisarts maakt bijvoorbeeld maar één of twee keer in de loopbaan mee dat een kind uit de praktijk overlijdt. Bovendien zijn huisartsen niet altijd bereid om de terminaal palliatieve fase van een kind intensief te begeleiden, juist omdat ze ervaring missen of omdat ze parttime werken. In het interview met de huisartsen kwam naar voren dat dit ook met een bepaalde instelling te maken heeft. Je moet bereid zijn een deel van je vrije tijd op te offeren om deze intensieve zorg te kunnen verlenen. Sommige collegae vinden het moeilijk om een stuk van zichzelf te laten zien. Volgens deze huisartsen kun je daar echter niet omheen als je een kind begeleidt in de laatste levensfase.

> *De scope van het academisch centrum is het kind wat in het ziekenhuis sterft. En dat is de oorzaak van het probleem wat ouders ervaren, want die gaan naar huis en die worden overgedragen naar de eerstelijnszorg. En dat centrum denkt, nou het is nu over naar de eerstelijnszorg, klaar. En de eerstelijnszorg is de huisarts die 1 of 2 keer in zijn hele leven meemaakt dat een kind gaat overlijden aan kanker, dus die geen ervaring heeft. De ene keer tref je d'r eentje die daar met heel zijn ziel en zaligheid het beste van gaat maken, die ook nog empathisch is, die heel veel vrije tijd daarvoor wil gaan opofferen, die zich ongelooflijk verantwoordelijk voelt, die het gezin toevallig al kent, en dat is dan geluk hebben. In de meeste gevallen, in meer dan 50%, gaat het dus niet zo en komen ouders er heel bekaaid van af (oudervertegenwoordiger).*

> *Vanaf die vrijdag zei hij: 'ik wil naar huis'. Daar zat alleen het weekend tussen en in dat weekend moest dus alles geregeld worden en dat was heel veel omdat hij zo ziek was. Hij kon geen gewone voeding meer hebben en hij moest heel veel medicijnen hebben en ze hadden een Hickman-catheter aangelegd. Rechtstreekse lijnen had hij en daar kreeg hij medicijnen door of sondevoeding. Alles ging rechtstreeks naar binnen zeg maar. Daar kwam ook nog bij dat al die*

pompen en apparatuur mee naar huis moesten. Dus het was niet zo simpel, van hij gaat naar huis en er hoeft alleen maar een bed te komen (ouders).

> *De thuiszorg is ontzettend belangrijk bij het transfer. Zij weten precies wat er geregeld moet worden om de zorg thuis te kunnen leveren. We hebben al een A4-tje vol met zaken die niet goed geregeld werden toen een kind in zorg kwam. Het ging toen maar om één casus. Hoeveel je dan niet heen en weer moet bellen. In het ziekenhuis realiseren ze zich niet dat je in je keukenkastje niet een extra slangetje, kraantje, stopje of NaCl hebt. Je moet aan alles denken (thuiszorg).*

> *Als de zorg in het ziekenhuis ophoudt en het wordt door de thuiszorg overgenomen, dan moet er wel een goede begeleiding zijn. Die hoge kwaliteit die geboden was die moet ook doorlopen. Kennis was er niet bij de thuiszorg. Uiteindelijk hebben ze toen vier verpleegkundigen die geen kinderverpleegkundigen waren, zodanig geïnstrueerd dat ze toch precies wisten hoe ze moesten handelen. Wil je een beetje een goede palliatieve zorg bieden dan moet dat traject gewoon goed zijn. Anders beland je van de wal in de sloot (ouders).*

> *Het belangrijkste hiaat in de zorg voor kinderen met een stofwisselingsziekte is volgens ouders de telefonische bereikbaarheid van de medisch specialist. Daarnaast missen ouders een vast aanspreekpunt. Een zorgcoördinator, maar ouders verwoorden dat ook op een andere manier dat ze zeggen ja, we krijgen van jullie alleen maar een telefoontje als er slecht nieuws is, maar we zouden het ook op prijs stellen dat er een keer een telefoontje komt van nou, hoe gaat het. En dat is een vorm van zorg die wij eigenlijk niet gewend zijn om te leveren (kinderarts).*

3.2 Mogelijke oplossingen voor knelpunten

3.2.1 Literatuur

In eerder onderzoek werden verschillende suggesties van zorgverleners beschreven om de knelpunten in de organisatie en coördinatie van zorg op te lossen⁸:

- Transmurale zorg door zorgverleners uit de 3e lijn in de thuissituatie of waarbij de zorg opgestart wordt door gespecialiseerde verpleegkundigen en in tweede instantie thuiszorg verpleegkundigen worden ingeschakeld en geschoold.
- Een transmurale casemanager vanaf de diagnose tot na het overlijden van het kind;
- Personeel tussen thuis en ziekenhuis uitwisselen;
- Palliatieve teams voor kinderen opzetten;
- Draaiboek, richtlijnen en protocollen ontwikkelen;
- Het Persoonsgebonden Budget (PGB) moet meer bekendheid krijgen;
- Het aanbod van ondersteuning (door o.a maatschappelijk werk en pedagogisch medewerkers) voor het hele gezin in de thuissituatie moet uitgebreid worden;
- Mogelijkheden voor respijtzorg uitbreiden;
- Rouwbegeleiding moet gegeven worden door vertrouwde zorgverleners.

Ook in het rapport van Galesloot e.a. worden een aantal oplossingen aangedragen voor de knelpunten op het gebied van organisatie en coördinatie van zorg⁷:

- Goede afstemming tussen professionals, omdat kinder-palliatieve zorg zorgsetting overstijgend is.
- Voordat concreet sprake is van ontslag of overplaatsing vanuit het ziekenhuis moet in kaart gebracht worden hoe de verdere zorg eruit gaat zien, wie deze zorg kan gaan geven en waar deze zorg gegeven gaat worden.
- Iemand moet de verantwoordelijkheid nemen om te regelen, te bespreken en af te stemmen.
- Om een vertrouwensband met kind en ouders te ontwikkelen, moet de thuiszorg vroegtijdig ingeschakeld worden, ook al is medisch-/verpleegtechnisch handelen nog niet noodzakelijk.
- De zorgprofessional die de overdracht vanuit het ziekenhuis regelt moet rekening houden met de expertise van de professionals van de ontvangende setting.
- Een checklist of (transmuraal) protocol voor overdracht/ontslag kan zinvol zijn.

3.2.2 Palliatief protocol kinderen

Om de organisatie en coördinatie van de palliatieve zorg zo optimaal mogelijk te laten verlopen wordt in het Emma Kinderziekenhuis (EKZ) AMC op de afdeling kinderoncologie gewerkt met de leidraad palliatieve zorg. In het protocol wordt “geanticipeerd op het beloop van de ziekte en de diverse aspecten van hulpverlening. Bij het anticiperen wordt het verwachte ziektebeloop door betrokken professionals weergegeven en toegepast vermengd met de inbreng van de unieke aspecten van een kind en zijn haar familie / leefomgeving. Ook al is de duur van de palliatieve fase meestal onvoorspelbaar, de problemen die mogelijk gaan komen en de behoefte aan professionele hulp kunnen deels worden voorzien”. De eerste invulling van de leidraad leidt tot een

basisdocument over de patiënt.

Het protocol bestaat uit de volgende onderdelen:

- contactgegevens van de patiënt/ouders en betrokken professionals intra- en extramuraal
- onderwerpen die eenduidig in de gesprekken naar voren / kunnen moeten komen
- mogelijke fysieke symptomen van ziekte en of behandeling
- psychosociale aspecten van kind, ouders en gezin
- een gedeelte waar mogelijke acties/afspraken worden vastgelegd.

Het protocol is na het invullen op papier beschikbaar voor ouders en zorgverleners. Het gaat mee in de pendelstatus en wordt dus ook transmuraal gebruikt. Binnenkort wordt dit document voor een individuele patiënt digitaal beschikbaar voor transmurale documentatie door de betrokken hulpverleners. De toepassing van deze leidraad bij 20 kinderen die palliatief behandeld zijn wordt nu geëvalueerd. Binnen het Emma Kinderziekenhuis AMC zal in het komende jaar worden gezien of en op welke manier een verbreding van de leidraad naar andere subspecialismen van de kindergeneeskunde mogelijk is.

3.2.3 Protocol palliatieve zorg Stichting Kinderoncologie Nederland

Binnen de Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION) heeft een multidisciplinaire werkgroep met medewerkers uit diverse kinderoncologische centra zich in het afgelopen jaar geconcentreerd op een leidraad voor kinderoncologische palliatieve zorg. De betrokkenen uit diverse disciplines hebben hierbij overleg met hun achterban in landelijke overlegorganen. Er heeft terugkoppeling plaatsgevonden met de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker.

Het betreffende document heeft eveneens de werkvorm van een anticiperende leidraad met aandachtspunten voor elke beroepsgroep, zodat een palet van palliatieve zorg ontstaat. De informatie zal online beschikbaar komen op de website van de SKION. Momenteel wordt onderzocht in hoeverre een dynamisch invuldocument voor de gebruiker verantwoord beschikbaar kan komen vanaf de website. Per discipline zal een samenvatting van inhoudelijke achtergrond informatie beschikbaar zijn.

3.2.4 Multidisciplinaire casuïstiekbesprekingen zorg levenseinde

Op de afdeling kinderoncologie van EKZ AMC worden sinds een jaar multidisciplinaire casuïstiekbesprekingen gehouden na het overlijden van een kind, de 'zorg levenseinde besprekingen'. In die besprekingen brengt een professional de casus in en geeft aan hoe de palliatieve fase is begonnen, welke problemen er in het beloop waren en wat de sterke en zwakke punten van het traject waren. De coördinatie van zorg blijkt bij die besprekingen steeds terug te komen. Het gaat dan voornamelijk over communicatieproblemen tussen alle betrokken zorgprofessionals. Als het palliatief protocol een web-based vorm zou krijgen, zou dit een grote verbetering kunnen zijn voor de onderlinge communicatie. Uit een Amerikaanse evaluatie van dergelijke casuïstiekbesprekingen blijkt dat slechte zorgcoördinatie een belangrijke oorzaak is van inadequate kinder-palliatieve zorg³².

3.2.5 Protocol kinderen met een metabole ziekte

Op de afdeling metabole ziekten van het Universitair Medisch Centrum Utrecht wordt op basis van de resultaten van zorgonderzoek (zie paragraaf 3.1.2) een zorgprotocol ontwikkeld. Dit standaard protocol heeft als doel het kind en ouders zo goed mogelijk te begeleiden en de kwaliteit van leven te bewaken. In het protocol zijn verschillende onderdelen uitgewerkt, zoals epilepsie, obstipatie, wel of geen sondevoeding en slikproblemen. Volgens dit protocol is de maatschappelijk werker altijd aanwezig bij een slechtnieuwsgesprek, zodat zij de ouders na het gesprek kan opvangen. Een doktersassistente met een uitgebreider takenpakket is volgens het protocol het eerste aanspreekpunt voor ouders. Het protocol is nog niet tot in detail uitgewerkt. Het protocol is ook bedoeld om kennis en ervaring met andere ziekenhuizen te delen die ook kinderen met metabole ziekten in zorg hebben. Het is uiteindelijk de bedoeling dat de zorg in alle ziekenhuizen op dezelfde manier verloopt.

3.2.6 Interviews

In de interviews werden verschillende opties aangedragen die de knelpunten zouden kunnen oplossen. Omdat het centrale thema van de interviews casemanagement was, kwam een casemanager vanzelfsprekend als belangrijke mogelijke oplossing naar voren. Een huisarts die recent casemanager was geweest bij een kind in de terminaal palliatieve fase, vond dat duidelijk afgesproken moest worden wie het aanspreekpunt is in een dergelijke situatie en dat iedereen zich vervolgens ook aan die afspraak houdt. In de praktijk bleken sommige hulpverleners in de thuiszorg het moeilijk te kunnen accepteren dat de huisarts de rol van casemanagers had, omdat ze dat niet gewend waren. Ouders gaven aan dat het belangrijk is dat iemand de zorg in het ziekenhuis en thuis coördineert, een persoon waar ze op terug kunnen vallen. De transferverpleegkundige levert ook een bijdrage aan een goede overdracht van ziekenhuis naar thuis.

De geïnterviewde huisartsen hadden ervaring opgedaan met het palliatief protocol van het EKZ en gaven aan het waardevol te vinden dat in het protocol expliciet vermeld staat of met het kind besproken is dat het gaat overlijden. De Amsterdamse thuiszorgverpleegkundigen kenden de leidraad palliatieve zorg niet, maar dachten dat dit een waardevolle bijdrage zou kunnen leveren aan de overdracht van zorg, die nu vaak te wensen overlaat. Bij de landelijke organisatie Kinder-ThuisZorg wordt nu ervaring opgedaan met 24-uurs zorg. De huisartsen hadden hier positieve ervaringen mee, al blijft het een probleem dat een gezin in deze situatie veel verschillende zorgverleners over de vloer krijgt. De kinderthuiszorg teams werden als een goede ontwikkeling in de kinder-palliatieve zorg gezien.

>

Ouders zeggen ook steeds, we willen één contactpersoon. Die moet dat maar trechteren. Die moet deel uitmaken van een multidisciplinair team, die moet natuurlijk terug kunnen vallen op, maar wij worden knettergek van het gecoördineer van al die zorgverleners die van elkaar niet weten wat ze gaan doen. Die elkaar inhuren voor één handeling, die alleen maar zicht hebben op dit kleine aspect. Terwijl de zorg in de palliatieve fase, nog meer dan daarvoor, holistisch benaderd zou moeten worden. Want dat is wat ouders willen (oudervertegenwoordiger).

- > *In het palliatief protocol stond dat niet met haar besproken was dat ze dood zou gaan. En dat is moeilijk hoor, want je merkt, dit kind is zo wijs, die weet dat. De laatste avond hadden we toch heel duidelijk de indruk dat ze afscheid aan het nemen was van het leven. En ze zei tegen mij: 'kom eens hier, kom eens dichterbij'. Ik zeg: "ja, wat is er dan?" "Ik wil even aan je voelen!" Toen aaide ze me over m'n wang (huisarts).*
- > *Ouders vinden het ook heel prettig om een stukje privacy terug te krijgen. Want je kunt je voorstellen dat als je hier al jarenlang bent, of een half jaar. Je privacy is natuurlijk helemaal verdwenen. Iedereen bemoeit zich met je om het zomaar te zeggen. Dus zo'n laatste fase waarin geen stress meer is over de behandeling, waarin geen stress meer is over alles dat je moet. Waarin je met elkaar kunt zijn zonder druk. Dat kan ook intimiteit teruggeven aan het gezin (MW).*
- > *Waarom kunnen wij als in Soedan een dijk breekt daar binnen 6 uur een volledig ziekenhuis opbouwen, en kunnen we dat hier bij één patiënt thuis niet? (prof PZ)*

3.3 Kernstandaarden zorgcoördinatie

Zorgcoördinatie is één van de mogelijke oplossingen die aangedragen worden om knelpunten op het gebied van organisatie en coördinatie van palliatieve zorg op te lossen. Verschillende organisaties formuleerden kernstandaarden op het gebied van zorgcoördinatie.

3.3.1 International Meeting for Palliative Care in Children (IMPACT)

In 2007 werden met het doel de kwaliteit van de kinder-palliatieve zorg te verbeteren, Europese 'minimum core standards' geformuleerd. Deze standaarden kwamen voort uit een consensusmeeting over kinder-palliatieve zorg van zorgprofessionals uit Europa, Canada, Libanon en de VS, the International Meeting for Palliative Care in Children (IMPACT). De IMPACT adviseert alle Europese landen om de beschreven standaarden te implementeren²². Eén van de kernstandaarden is gericht op casemanagement:

- één professionele zorgverlener uit het palliatieve zorgteam wordt aangesteld als casemanager voor het gezin
- deze zorgverlener helpt het gezin om een bij de situatie passend zorgsysteem van professionele zorgverleners op te bouwen en te handhaven, zodat het gezin een beroep kan doen op sociale voorzieningen, praktische hulp (inclusief de juiste hulpmiddelen en huisaanpassingen), geestelijke verzorging en respijtzorg.
- Deze zorgverlener is de belangrijkste schakel tussen gezin en hulpverlening: hij/zij zorgt voor de continuïteit en verzekert dat de zorg beantwoordt aan de behoefte van het kind en het gezin.

3.3.2 Association for Children's Palliative Care (ACT)

Ook in het charter van de Britse Association for Children's Palliative Care (ACT) staat als standaard vermeld dat voor elk gezin een coördinerende professional beschikbaar moet zijn die de zorg van de professional(s) en mantelzorger(s) op elkaar afstemt en die goed bereikbaar is (<http://www.act.org.uk/index.php/about-act/charter.html>).

3.3.3 National Institute for Clinical Excellence (NICE)

Het Britse National Institute for Clinical Excellence (NICE) publiceerde in 2004 een richtlijn voor supportieve care en palliatieve zorg voor volwassenen. De richtlijn werd opgesteld door zorgprofessionals en patiënten. In de richtlijn is een apart onderdeel over zorgcoördinatie opgenomen. Eén van de adviezen in het kader van zorgcoördinatie is dat zorgverleners zich moeten inzetten voor een effectieve communicatie over besluiten die door het multidisciplinaire team genomen zijn. Dit betekent dat iedereen die daarvan op de hoogte zou moeten zijn daar ook daadwerkelijk kennis van heeft, inclusief een specifiek aangewezen casemanager voor elke patiënt.

3.4 Zorgcoördinatie versus casemanagement

3.4.1 Literatuur

In de literatuur en de praktijk worden de termen zorgcoördinatie en casemanagement door elkaar gebruikt. Er zijn inderdaad overeenkomsten, maar ook verschillen. Bij zowel zorgcoördinatie als casemanagement gaat het om patiënten met complexe en/of continuïteitsproblematiek. Bij beide vormen staat de patiënt centraal, maar beide modellen verschillen wezenlijk van elkaar. Bij zorgcoördinatie kijkt iedere discipline en instelling vanuit de eigen deskundigheid naar de patiënt en diens behoeften en benoemt de eigen bijdrage aan de zorgverlening. De patiënt staat centraal als object van de zorg. De zorgcoördinator zorgt ervoor dat de aangeboden zorg en de behoeften van de patiënt op elkaar worden afgestemd. De functies van de zorgcoördinator zijn: het tot stand brengen van een samenhangend zorgpakket (linking), het erop toezien dat de patiënt de zorg krijgt die in het zorgplan is vastgelegd (monitoring) en vaststellen of de geboden hulp het bedoelde effect heeft (evaluation). Het gevaar van dit model is dat professionals of instellingen kunnen gaan strijden om hun eigen domein te bewaken of zelfs te vergroten. Dan staat de patiënt dus eigenlijk niet centraal, maar de professional of instelling³³.

Bij casemanagement schakelt de patiënt met behulp van een casemanager instellingen of deskundigen in voor de zorg zoals in het zorgplan omschreven. De patiënt staat centraal als uitgangspunt en niet als object. De taken van de casemanager bestaan uit: in kaart brengen van de behoeften van de patiënt en het netwerk (assessment), het opstellen van het hulp- en dienstverleningsplan (planning), het betrekken van relevante professionals bij de uitvoering van het zorgplan (linking), het erop toezien dat contracten worden uitgevoerd (monitoring) en het vaststellen of de geboden hulp efficiënt en effectief is (evaluation)³³.

Gezien deze omschrijvingen van zorgcoördinatie en casemanagement, sluit casemanagement het meest aan bij wat in de kinder-palliatieve zorg nodig is. De patiënt staat centraal als uitgangspunt en niet de professional of instelling. In het volgende hoofdstuk zal het concept casemanagement verder worden uitgediept.

«

04

het concept casemanagement

hoofdstuk 04 Het concept casemanagement

4.1 Definitie van casemanagement

4.1.1 Literatuur

Casemanagement is een vorm van organisatieontwikkeling om de versplintering in het zorgaanbod tegen te gaan³⁴. Het is ontstaan als reactie op het verschijnsel dat steeds meer cliënten met complexe en langdurige problematiek behoefte hadden aan iemand die begeleiding kon bieden bij de afstemming tussen hun behoefte aan zorg en het aanbod van hulp- en dienstverleners³³.

Casemanagement is het organiseren van een samenhangend hulppakket rond een bepaalde, meestal complexe hulpvraag van een patiënt. In Nederland bestaat geen consensus over een bepaalde definitie van casemanagement. Deskundigen vinden dat casemanagement meer is dan alleen het organiseren en coördineren van de benodigde hulp- en dienstverlening. Het is een raamwerk waarbinnen hulp- en dienstverlening met en voor mensen met meervoudige en continuïteitsproblematiek kan worden opgezet, uitgevoerd en getest³³. Casemanagers worden in Nederland ingezet in verschillende vakgebieden, zoals: bij (kinderen van) drugsgebruikers, in re-integratietrajecten, in gezinnen waar sprake is van huiselijk geweld, ter ondersteuning van demente ouderen, in de begeleiding van chronisch zieken, maar bijvoorbeeld ook in de palliatieve thuiszorg voor volwassenen. Iedere casemanager vult de functie in op basis van het vakgebied, de cliënten/patiënten, de context en de organisatiestructuur³⁵.

4.1.2 Interviews

De onderzoeker casemanagement omschrijft de casemanager als iemand die naast de patiënt staat. De casemanager staat dus eigenlijk los van discipline of organisatie. De patiënt kijkt samen met de casemanager naar de gezondheidsproblemen als gevolg van de ziekte en naar wat daar de beste oplossingen voor zijn. De casemanager gaat daarbij uit van de behoeften en voorkeuren van de patiënt, dus los van organisatiebelangen. De hoogleraar palliatieve zorg ziet het nut van casemanagers wel in, maar vindt het eigenlijk de omgekeerde wereld dat ze nodig zijn. Die casemanager moet alle punten en komma's, alle uitzonderingen van de wetteksten en regels van de zorgverzekeraars op elkaar aan laten sluiten. Als al die regels er niet waren, zou dit onderzoek niet uitgevoerd te hoeven worden.

>

Ik vind dat schandelijk voor een maatschappij. Dat patiënten een speelbal worden van de individuele beleidslijnen van de zorgverzekeraars. Ik denk dat daar echt keuzes in gemaakt moeten worden, want als jij een ziek kind thuis hebt waarvan jij weet dat de kans bestaat dat het overlijdt, zou je toch niet meer geconfronteerd moeten worden met we moeten het bed aanpassen, we moeten dit of zus, nee dan is alleen het leven van dat kind nog belangrijk. Als je als maatschappij dan alles moet uitwringen als een citroen tot de laatste druppel en maar blijven controleren dan zijn we verkeerd bezig. Ik denk dat we het lef moeten hebben om te zeggen, dit kind heeft nog zes maanden te leven, vanaf nu is geld geen issue, dat is onze verantwoordelijkheid (prof PZ).

4.2 Basiskenmerken en uitgangspunten casemanagement

4.2.1 Literatuur

In de verschillende definities zijn een aantal basiskenmerken van casemanagement te herkennen.

In de sector zorg en welzijn zijn dit³⁶:

- assessment (zorgdiagnostiek: de zorgvraag verhelderen);
- planning (individueel zorgplan opstellen);
- linking (uitvoering en coördinatie van het zorgplan);
- evaluatie en monitoring (evaluatie van de uitvoering, eventueel bijstellen zorgplan);
- advocacy (belangenbehartiging).

Daarnaast worden een aantal centrale uitgangspunten van casemanagement genoemd³³:

- er is een case: zonder case (cliëntsysteem, zorgvrager) geen casemanagement;
- managen is: regelen, coördineren en organiseren van de benodigde hulp;
- casemanagement omvat het hele traject van behoefte naar aanbod;
- casemanagement wordt alleen toegepast als sprake is van complexe problematiek of continuïteitsproblematiek;
- de casemanager heeft een onafhankelijke positie ten opzichte van zorgvrager en zorgverlener;
- casemanagement is niet beroepsgebonden.

4.3 Casemanagement modellen

4.3.1 Literatuur

In de literatuur wordt onderscheid gemaakt in casemanagement modellen op basis van:

- intensiteit van het contact met de zorgvrager
- focus op het aandachtsgebied van de casemanager
- visie op zorg en op de zorgvrager.

Deze categorieën kunnen weer onderverdeeld worden in verschillende modellen. In de praktijk worden onderstaande modellen in verschillende vormen en combinaties gebruikt³⁷.

De indeling op basis van intensiteit komt in de literatuur het meeste voor^{34,37}. Enkele voorbeelden van intensiteit modellen:

- Het brokerage of patient advocacy model, waarin een speciaal daarvoor aangestelde hulpverlener vanuit een onafhankelijke positie en een organisatie overstijgende benadering een individueel zorgplan voor de zorgvrager ontwikkelt en de zorgverlening coördineert³⁸⁻³⁹.
- Het integrative case management model combineert casemanagement met zorgverlening. De zorg wordt gecoördineerd en uitgevoerd door een team van hulpverleners onder verantwoordelijkheid van een teamleider³⁹.
- Het self-managed care model is gericht op empowerment van de zorgvrager door het zelfvertrouwen en de kennis te stimuleren³⁹.

Ook kan onderscheid gemaakt worden in modellen op basis van het aandachtsgebied van de casemanager zijn⁴⁰:

- Het medical case management model richt zich alleen op de medische problematiek van de zorgvrager en op de medische zorgverlening. De casemanager is daardoor ook meestal een arts of een nurse practitioner. Dit model wordt vooral in ziekenhuizen gebruikt.
- Het sociomedical model richt zich zowel op medische als niet medische problemen.

Tenslotte kan onderscheid gemaakt worden op basis van visie op zorg en de zorgvrager⁴¹:

- Vraaggericht of zorgvrager-gericht casemanagement gaat uit van de zelfbeschikking van de zorgvrager en de aandacht voor het sociale netwerk.
- Bij aanbodgericht of instellingsgericht casemanagement maken instellingen onderling afspraken over de zorg en de behandelplannen.

4.4 Diseasemanagement

4.4.1 Literatuur

Diseasemanagement is een multidisciplinaire systematische aanpak van specifieke ziekten. Een diseasemanagement programma loopt van preventie tot en met palliatieve zorg en maakt gebruik van managementinstrumenten, zoals evidence based richtlijnen, informatiemanagement, verzekeringsstelsel en kwaliteitssystemen. Het doel van een diseasemanagement programma is de kwaliteit en doelmatigheid van de zorg te bevorderen^{37,42}. De casemanager handelt vanuit evidence-based richtlijnen, voor zover die aanwezig zijn. Casemanagement, diseasemanagement en richtlijnen hangen nauw met elkaar samen³⁴.

4.5 Multidisciplinaire teams in de gezondheidszorg

4.5.1 Literatuur

In de gezondheidszorg wordt gewerkt met verschillende teams, elk met een eigen samenwerkingsstructuur en filosofie: multidisciplinair, interdisciplinair of transdisciplinair. De casemanager is vaak onderdeel van een teamconstructie.

Een multidisciplinair team bestaat uit verschillende disciplines, die vanuit hun eigen professionele rol expertise inbrengen. Multidisciplinair slaat dan vooral op de veelheid van specialismen. Het team is vaak gericht op een specifieke taak en de werkwijze kan beïnvloed worden door professionele hiërarchie⁴³.

In een interdisciplinair team zijn de professionele rollen minder strikt. Beslissingen worden door het hele team genomen en daarover bestaat consensus. De professionals hebben respect voor elkaars deskundigheid. Interdisciplinair betekent dat de teamleden goed met elkaar communiceren. Ze kennen hun eigen grenzen en kunnen zich verplaatsen in de positie van een ander. Optimale communicatie (mondeling en schriftelijk) en coördinatie is essentieel voor de continuïteit van de behandeling en het therapeutisch effect (www.oncoline.nl). Deze vorm van teamwork wordt steeds meer ingezet in allerlei zorgsettings, waaronder de palliatieve zorg.

In een transdisciplinair team zijn de professionele rollen vervaagd. De verschillende disciplines zijn geïntegreerd, zodat elk lid van het team in principe de taak van een ander lid kan overnemen (<http://members.lycos.nl/stapvoorstap/experiences0.html>). Een transdisciplinair team werkt disciplineoverschrijdend.

De IMPaCCT heeft kernstandaarden voor het zorgteam kinder-palliatieve zorg geformuleerd²²:

- Het zorgteam bestaat minimaal uit een arts, een verpleegkundige, een maatschappelijk werker, een orthopedagoog of psycholoog en een geestelijk verzorger.
- Het zorgteam heeft respect voor de individualiteit van elk kind en elk gezin en hun waarden, wensen en overtuigingen, tenzij deze het kind of zijn verzorgers zouden blootstellen aan vermijdbare schade.
- Het zorgteam waarborgt continuïteit van de zorg thuis, in het ziekenhuis en in het kinderspice door afstemming en overleg over het plan van aanpak.
- Palliatieve zorg experts dienen 24 uur per etmaal en 365 dagen per week beschikbaar te zijn voor zorg, ondersteuning en advies.

4.6 Integrated care model

4.6.1 Interviews

In het interview met de onderzoeker casemanagement werd uitgebreid over casemanagement in de Verenigde Staten gesproken. In de Verenigde Staten heeft Kaiser Permanente het 'integrated care model' voor chronisch zieken ontwikkeld. Kaiser Permanente is een organisatie waarin een verzekeringsmaatschappij en een zorgverleningsstelsel geïntegreerd zijn (www.kaiserpermanente.org). Het principe van dit model is mogelijk bruikbaar binnen de organisatie van het casemanagement kinder-palliatieve zorg. Vanwege de zeer uiteenlopende ziektebeelden van kinderen die palliatieve zorg krijgen, zou het namelijk kunnen zijn dat sommige kinderen met ernstige problematiek continu een casemanager nodig hebben, terwijl dit voor andere kinderen niet het geval is. Bij Kaiser Permanente is daar over nagedacht.

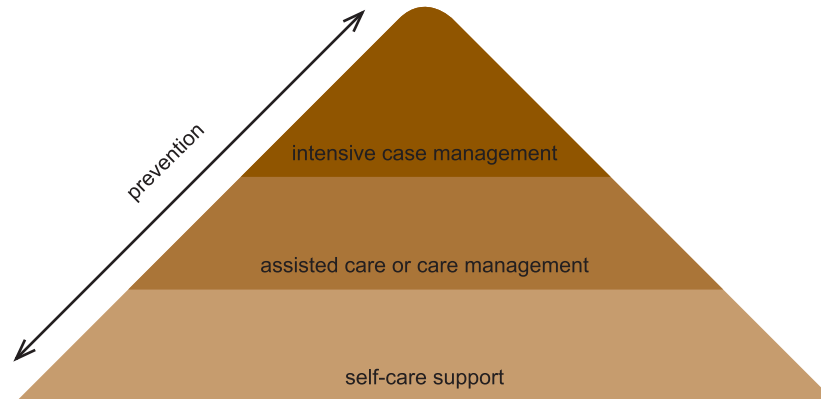
In het 'integrated care model' is het uitgangspunt dat patiënten met een chronische ziekte het grootste deel van hun leven thuis zijn. Ze zijn maar korte periodes in het ziekenhuis of in contact met de hulpverleners. Het contact tussen medisch specialist en zorgvrager is meestal een één op één gebeuren in de spreekkamer en in de praktijk gaat het vaak om een actieve dokter en een passieve patiënt. Daardoor wordt meestal niet optimaal gebruik gemaakt van dat contact. In het 'integrated care model' zijn ze daarom overgestapt op een teambenadering. Patiënten komen voor een aantal uren in het ziekenhuis en in die tijd worden allerlei verschillende zaken geregeld door het team. Ieder teamlid heeft daar zijn eigen rol in. Is er een probleem in de relatie, dan gaat de patiënt naar de maatschappelijk werker, is aandacht nodig voor de rolstoel dan gaat de patiënt naar de fysiotherapeut en/of ergotherapeut. De rolstoel wordt dan als het kan direct aangepast. Bij Kaiser Permanente maken ze gebruik van een geïntegreerd dossier. De medisch specialist noteert zijn bevindingen in een online dossier en als de patiënt naar de volgende hulpverlener gaat kan die hulpverlener weer gebruik maken van de nieuwe gegevens in het dossier. Ook de patiënt heeft toegang tot dit dossier en kan nog eens nalezen wat besproken is.

Bij Kaiser Permanente hebben ze de verzekerden ingedeeld in drie groepen, de KP Triangle (figuur 2). De basislaag van de driehoek, de grootste groep, bestaat uit patiënten die geen risico hebben op exacerbaties en grote gezondheidsproblemen. De tweede laag bestaat uit de disease-management groep. Dit zijn patiënten met één chronische aandoening die een verhoogd risico hebben op exacerbaties en een toename van zorgkosten. Deze categorie patiënten kan gebruik maken van een care manager voor een periode van maximaal zes maanden voor een bepaald probleem. Het topje van de driehoek bestaat uit de categorie patiënten die extreme risico's loopt op gezondheidsproblemen of die al voortdurend ontspoot, de patiënten met co-morbiditeit. Deze groep krijgt een casemanager toegewezen, die continu begeleiding biedt.

De care manager wordt dus ingezet voor één specifiek probleem. Welke professional dat probleem begeleidt, is afhankelijk van het probleem. De care manager maakt deel uit van het healthcare team, en het hele team biedt continuïteit. De persoon van de care manager kan wisselen.

Kaiser Permanente investeert enorm veel in preventie en daar valt zelfmanagement ook onder. Preventie loopt parallel aan de driehoek (figuur 2).

Figuur 2: KP Triangle

**Uitleg figuur 2**

- Niveau 1 de patiënt heeft weinig gezondheidsrisico's en ontvangt basiszorg van team. Die basiszorg bestaat uit routine zorg, scholing in zelfmanagement, ondersteuning bij het leren omgaan met de ziekte en training in het gebruik van gezondheidszorg en sociale bronnen.
- Niveau 2 de patiënt heeft enig risico op complicaties en exacerbaties en krijgt care management aangeboden. Deze zorg is gebaseerd op een diseasemanagement programma, gericht op een specifieke aandoening.
- Niveau 3 de patiënt loopt grote risico's en er is sprake van multipathologie/comorbiditeit. De patiënt krijgt intensive casemanagement. De casemanager biedt continu monitoring, schakelt beschikbare bronnen in (medisch en psychosociaal), coördineert de zorg en is een vaste begeleider.

Preventie is een vast onderdeel van alle niveaus.

- > *De zorg is vraaggestuurd, omdat de casemanager in dienst staat van de zorgvrager. Bij aanbodgericht sluit je aan bij wat de belangen van een organisatie zijn. Misschien weet je het nog uit de beginjaren van de verpleging, dan moest de patiënt midden in de nacht gewassen worden, omdat om half acht de dokter langs kwam en dan moesten de patiënten gewassen en gestreken in bed liggen. En dat is aanbodgericht, dan is het etenstijd, dan is het po-tijd. Bij vraaggericht sluit je aan bij de behoeften en voorkeuren van een zorgvrager, vanuit de gedachte dat dit voor de zorgvrager het beste is. De casemanager legt uit wat voor aanbod er is. Vervolgens kiest de zorgvrager uit die mogelijkheden (onderzoeker CM).*

4.7 Factoren die casemanagement succesvol maken of belemmeren

4.7.1 Literatuur

Kinder-palliatieve zorg

In het artikel over het FOOTPRINTSSM model⁴⁴ (zie paragraaf 5.2.1) worden een aantal knelpunten beschreven die in de ontwikkeling van dit palliatieve zorg programma aan het licht kwamen. Een paar van deze knelpunten zijn van belang voor het casemanagement:

- Gebrek aan kennis en ervaring bij zorgverleners over kinder-palliatieve zorg.
- Ontwikkeling van multidisciplinaire zorgteams en zorgcoördinatie: ¹⁾ een verantwoordelijke arts moeilijk aan te wijzen is als meerdere subspecialisten betrokken zijn, ²⁾ artsen weerstand hebben om aanvullende taken op zich te nemen, ³⁾ ziekenhuisartsen geen huisbezoeken afleggen en ⁴⁾ het moeilijk is om verpleegkundigen te vinden die de rol van zorgcoördinator op zich kunnen nemen.
- Het was niet haalbaar om een patiëntendatabase (elektronisch patiëntendossier) te ontwikkelen die kon samenwerken met het ziekenhuisinformatiesysteem. Het bijhouden van alle bevindingen van de verschillende zorgverleners en het informeren van elkaar hierover nam veel tijd in beslag.

Er is vanwege het beperkte aantal studies nog weinig bekend over succes- en faalfactoren van casemanagement in de kinder-palliatieve zorg. Bij andere categorieën patiënten in de volwassenenzorg is echter wel ervaring opgedaan. De uitkomsten van twee van die studies worden hieronder genoemd.

Onderzoek dementie

Naar aanleiding van een studie naar de aanpak en effecten van casemanagement bij dementie werden de volgende aanbevelingen gedaan³⁶:

- De taken van de casemanager moeten bestaan uit zorgdiagnostiek en coördinatie. Daarnaast intervineert de casemanager op fysiek, sociaal en emotioneel gebied.
- Voor acceptatie en succes van de casemanager is het noodzakelijk dat het casemanagement georganiseerd wordt vanuit een formeel samenwerkingsverband tussen zorgaanbieders. Dit samenwerkingsverband moet gebaseerd zijn op een eenduidige visie en gezamenlijke (ook financiële) input van de belanghebbenden.
- Om de functie van casemanager zoveel mogelijk te laten aansluiten bij de vraag c.q. behoefte van de cliënt is het actief betrekken van cliënten en mantelzorgers bij het opzetten en evalueren van casemanagement noodzakelijk.
- Inbedding in de zorgketen en invloed op schakels hierin is een voorwaarde voor het slagen van de functie. De casemanager werkt vanuit een samenwerkingsverband met breed draagvlak.
- Structureel, regelmatig overleg met artsen en psychologen, al dan niet ingebed in een multidisciplinair team, is van grote toegevoegde waarde om de kwaliteit van zorg te waarborgen en de slagvaardigheid van de casemanager te vergroten.
- Een diagnostisch team met daarin een casemanager draagt bij aan de continuïteit van zorg.

- Huisartsen zijn een belangrijke en bijzondere groep professionals in een netwerk van een casemanager: het is verstandig hen vroeg in het proces te betrekken en veel energie te stoppen in een goede relatie.
- Een casemanager heeft een HBO denk- en werkniveau nodig om de taken uit te voeren, eventueel met een aanvullende cursus/opleiding toegespitst op de doelgroep.

4.7.2 Interviews

Onderzoek Multiple Sclerose (MS)

In het Universitair Medisch Centrum Groningen werd een randomized controlled trial (RCT) uitgevoerd naar het effect van casemanagement bij patiënten met MS. De ene groep patiënten kreeg standaardzorg, de andere groep werd begeleid door een casemanager, een nurse practitioner. De resultaten van dit onderzoek tonen aan dat kennis en ervaring van de casemanager belangrijke succesfactoren zijn voor het slagen van de functie. Daarnaast is het van groot belang dat de casemanager geaccepteerd wordt door de hulpverleners en invloed kan uitoefenen op de besluitvorming. Uit dit onderzoek blijkt ook dat niet elke categorie MS-patiënten continu casemanagement nodig heeft. Als casemanagement bij elke patiënt wordt ingezet, wordt weinig effect gezien van de interventie. Als casemanagement wordt ingezet bij patiënten die het echt nodig hebben, wordt een significant effect van de interventie gezien.

«

05

casemanagement

kinder-palliatieve zorg

hoofdstuk 05

Casemanagement kinder-palliatieve zorg

5.1 Definitie casemanager kinder-palliatieve zorg

5.1.1 Literatuur

Ouders van kinderen met kanker willen graag een hulpverlener die naast het gezin staat en die meeloopt in de laatste levensfase van het kind. Deze hulpverlener ondersteunt het gezin in alle opzichten, niet alleen medisch, lichamelijk, maar vooral ook psychisch, emotioneel, spiritueel en met respect voor andermans sociale context en cultuur⁴⁵. Ouders blijken behoefte te hebben aan één centrale hulpverlener vanaf de diagnose⁴⁶. Deze casemanager is cruciaal om het gezin goed te kunnen ondersteunen en daarnaast tussenpersoon en belangenbehartiger te zijn voor de rest van de betrokken zorgprofessionals. Binnen de gehandicaptenzorg voor kinderen met complexe problematiek erkent men het belang van een centraal aanspreekpunt. Slechts een derde van de gezinnen blijkt echter de beschikking te hebben over een casemanager⁴⁷. De casemanager kan gezien worden als de teamleider van het gezin, maar ook als contactpersoon voor andere zorgverleners (<http://www.ccnu.org.uk>). De rollen van casemanagers zijn⁴⁸:

- informatievoorziening;
- identificeren van zorgbehoeften kind en ouders;
- zorgen dat aan zorgbehoeften van kind en ouders voldaan wordt;
- coördinatie van multidisciplinaire zorg;
- emotionele ondersteuning;
- belangenbehartiging van kind/gezin.

De casemanager werkt pro-actief en heeft daardoor regelmatig contact met het gezin. De zorg is gezinsgeoriënteerd. De casemanager heeft een ondersteunende en open relatie met kind en ouders en houdt rekening met de verschillende perspectieven, waarbij uitgegaan wordt van de kracht van het gezin. Het is van belang dat de casemanager regelmatig wordt gesuperviseerd, zowel professioneel/klinisch als op het gebied van de managementtaken. Voor kind en ouders moet duidelijk zijn wat de verantwoordelijkheden van de casemanager zijn en wat zij van de casemanager mogen verwachten (<http://www.ccnu.org.uk>).

In de literatuur op het gebied van casemanagement in de kinder-palliatieve zorg worden veel verschillende termen voor de casemanager gehanteerd. Ondanks al deze verschillende termen is helder wat de belangrijkste taak is van een dergelijke functionaris, een 'spin in het web' die alle facetten van de zorg naadloos op elkaar aan laat sluiten. Een casemanager zou een belangrijke bijdrage kunnen leveren aan de oplossing van organisatorische knelpunten⁸.

5.1.2 Interviews

Ook in de interviews kwamen veel verschillende termen voor de casemanager voorbij: casemanager, zorgcoördinator, care manager, personal coach, zorgmakelaar, key worker, koesterverpleegkundige, eerst verantwoordelijke verpleegkundige, liaisonverpleegkundige, gezinsbegeleider, zorgcoach, trajectbegeleider, zorgmanager en 'spin in het web'. De focusgroep maakte zich zorgen

over de term casemanager in de context van de kinder-palliatieve zorg. Casemanager klinkt zakelijk, alsof de zorg puur van achter een bureau geregeld kan worden. De casemanager moet echter heel dicht bij het gezin staan en daarnaast inhoudelijk deskundig zijn. Een oudervertegenwoordiger zegt dat ouders hun kind niet als 'case' willen zien. Een 'casemanager' lijkt voor het gevoel verder van het gezin af te staan dan een 'keyworker'. De keyworker is iemand die het gezin kent en die doet geen consult op afstand. De focusgroep heeft meer een koesterverpleegkundige (zie paragraaf 6.4) of gezinsbegeleider voor ogen dan een 'casemanager'. De inhoud van de functie vindt men weliswaar belangrijker dan de benaming voor de functie, maar dat neemt niet weg dat over de naamgeving goed moet worden nagedacht. De focusgroepleden achten het van belang dat de casemanager bij het diagnose gesprek aanwezig is. Het geeft een eerste indruk van de copingstrategieën van het gezin. Daarnaast bepalen de woorden en intonatie van de specialist vaak de interpretatie van het gesprek door kind en ouders. Als de casemanager bij het diagnosegesprek is geweest kunnen bepaalde interpretaties zonodig worden bijgeschaafd. De basistaak van de casemanager is het opstellen van een zorgplan en de bewaking van de uitvoering daarvan. De casemanager heeft de coördinatie en de regie. Per ziektebeeld kan de behoefte aan bepaalde taken van een casemanager anders zijn. Bij een levensbedreigende ziekte kan de casemanager zich bijvoorbeeld inzetten voor de coördinatie en organisatie van de benodigde technische zorg bij de overdracht van ziekenhuis naar thuis. Bij een levensverkortende ziekte kan een casemanager vooral nodig zijn bij de vele markeringspunten in het ziektebeloop, zoals wanneer het kind rolstoelafhankelijk wordt of als ouders behoefte hebben aan een (gedeeltelijke) uithuisplaatsing van hun kind.

> *Nadat ouders tegen ons hadden gezegd, ja, dat kan zo niet want uh we zijn van de polikliniek weggegaan en we hebben de auto aan de kant gezet en we hebben daar anderhalf uur staan janken in de auto en pas toen konden we weer doorrijden. Vanaf dat moment hebben we gezegd, vanaf het moment dat we het zien aankomen dat we dat gesprek gaan voeren en dat weten we een tijdstip en een moment, dan vragen we het maatschappelijk werk om erbij te zijn (kinderarts).*

> *Je maakt protocollair kennis en dan leg je uit wat maatschappelijk werk voor mensen kan doen. Dat heeft een aantal praktische componenten en een aantal begeleidingscomponenten. Hoe beleven mensen dat en hoe kunnen ze dingen hanteren en zoeken we eigenlijk naar wat hebben mensen nodig om deze situatie aan te kunnen. De eerste fase is natuurlijk een overweldigende fase van angst en paniek. Opeens beseffen ze dat ze een kind hebben dat een dodelijke ziekte heeft. Dus die panieksituatie dan kijk ik altijd van goh, wat moet er geordend worden? Hoe kunnen we weer een beetje de boel in het gareel krijgen. Dat mensen zich even ziek melden op het werk, is er hulp thuis, kunnen we vergoedingen voor een aantal dingen in touw zetten. Dat soort dingen bekijk ik dan. Maar mensen kunnen ook bij me uithuilen als ze daar behoefte aan hebben (MW).*

5.2 Gepubliceerde studies over casemanagementmodellen palliatieve zorg

5.2.1 Literatuur

Een recent systematisch review over casemanagementmodellen in de palliatieve zorg voor volwassenen toont aan dat gespecialiseerde palliatieve zorg voor terminaal zieke patiënten evident een meerwaarde heeft ten opzichte van standaardzorg. Het is echter niet duidelijk of het ene casemanagementmodel (kosten)effectiever is dan het andere. Het blijkt lastig om studies te vergelijken, vanwege methodologische tekortkomingen van de studies en doordat de palliatieve programma's erg van elkaar verschillen⁴⁹.

Er bestaat geen systematisch review over casemanagementmodellen in de kinder-palliatieve zorg. Wel zijn enkele studies gepubliceerd over geïntegreerde palliatieve zorgprogramma's waar casemanagement een belangrijk deel van uitmaakt. Deze studies zijn samengevat in Tabel 2. Dit overzicht laat zien dat interdisciplinaire teams de basis vormen van de palliatieve zorg programma's en dat de rol van casemanager door verschillende disciplines kan worden uitgevoerd. De programma's zijn voornamelijk gericht op palliatieve zorg voor alle kinderen met een levensbedreigende of levensduurbeperkende aandoening, behalve het Fetal Concerns Program dat gericht is op perinatale zorg voor kinderen met voornamelijk genetische afwijkingen. Twee van de projecten besteden aandacht aan post-palliatieve zorg, het Partners in Care, Together for Kids project en het FOOT-PRINTSSM project. De projecten die geëvalueerd zijn laten positieve resultaten zien. De effecten variëren van een verbetering van kwaliteit van leven in alle domeinen⁵⁰, minder ziekenhuisopnames²⁶ tot een betere belangenbehartiging van kind, gezin en zorgverleners⁴⁴. Slechts één van de beschreven projecten werd gesubsidieerd door de overheid. De andere projecten werden gefinancierd door fondsen of de projectmedewerkers werden vanuit hun functie betaald door werkgevers of zorgverzekeraar.

Tabel 2: Publicaties case management modellen in de kinder-palliatieve zorg

Auteur(s)	Naam project	Ziektecategorie, team en interventievorm	Casemanagement	Resultaten/opmerkingen
Hays e.a., 2006, USA, Children's Hospital and Regional Medical Center-Seattle.	Seattle Pediatric Palliative Care Project (SPPCP)	Palliatieve zorg voor alle kinderen (0-21 jaar) met potentieel levensverkortende ziekte. Interdisciplinair team. Drie componenten: besluitvorming, educatie zorgverleners en administratie/co casemanagement. De Decision-making Tool (DMT) is uitgangspunt besluitvorming. Educatie voor verpleegkundigen, maatschappelijk werk, kinderartsen en subspecialisten. Daarnaast consultatieteam voor specialisten en 1e lijn over palliatieve zorg, symptoombestrijding en ethische besluitvorming.	Samenwerking tussen klinici en zorgverzekeraars (co-casemanagement). Projectpersoneel bestaat uit 2 artsen, 2 nurse practitioners met expertise in pijnmanagement en hospice zorg en 1 maatschappelijk werker. Het project heeft 1 full time coördinator. In de regio zijn hospice verpleegkundigen case manager. De project-medewerkers geven advies, maar verlenen geen zorg. Het zorgplan is gebaseerd op Decision Making Tool: voorkeuren kind/ouders, medische overwegingen, kwaliteit van leven en de context (gezin, bevolkingsgroep en spiritueel milieu).	In 2 jaar 41 patiënten (0-22 jaar) met 31 verschillende diagnoses geïnccludeerd. 34% had vorm van kanker. Kwaliteit van leven 41 kind gemeten met PedsQLTM (afhankelijk van leeftijd door kind of ouders) bij start programma en drie maanden na stop programma. Effecten op gezinstevredenheid gemeten met zelf ontwikkelde vragenlijst (31 vragen). Van 21 patiënten was een voor- en nameting compleet. Er was een verbetering van kwaliteit van leven in alle domeinen (fysiek, emotioneel, sociaal en school). Verschil in emotioneel welbevinden statistisch significant. Bij 14/31 items van de gezinstevredenheid vragenlijst was tevredenheid na programma significant beter. Project gesubsidieerd door fonds.
Jennings, 2005, USA, St. John's hospital Detroit	Pediatric Supportive Care program	Palliatieve zorg voor kinderen met een chronische ziekte die complexe zorg nodig hebben, die lijden aan een levensduurbeperkende aandoening of die terminale zorg behoeven. Interdisciplinair team (thuiszorg, hospices, kankercentrum, kinderafdeling) Consultatieteam, palliatieve zorg unit, educatie, ondersteuning verpleegkundige staf.	Verpleegkundig specialist kinderen is coördinator. Kinderoncoloog gespecialiseerd in palliatieve zorg is hoofd van het team. Intake wordt gedaan door maatschappelijk werker. Alle medewerkers geven palliatieve zorg vanuit hun huidige functie. Wekelijks teamoverleg voor assessment, implementatie, evaluatie en bijstellen zorgplan.	Medewerkers declareren kosten vanuit hun functie (kinderarts bijvoorbeeld bij zorgverzekeraar). Sommige kosten vallen onder de kosten van de opname (zoals verpleging, maatschappelijk werk). Complementaire zorg wordt betaald uit een subsidie. Project is niet officieel geëvalueerd.
Knapp e.a, 2008, USA, Florida, hospices.	Partners in Care: Together for Kids (PIC:TFK)	Palliatieve zorg vanaf de diagnose bij kinderen met een levensduurbeperkende aandoening. Multidisciplinair team. Psychosociale begeleiding, activiteitenbegeleiding, symptoombestrijding, persoonlijke zorg, verpleegkundige zorg, respijtzorg, post-palliatieve zorg en educatie.	Zorgcoördinator Children's Medical Services Network (CMSN). Diagnoses geïnccludeerd met ICD-10 In samenwerking met Agency for Health Administration (AHCA) en hospices. Alle medewerkers hebben een opleiding kinder-palliatieve zorg gevolgd. Jaarlijks op herhaling.	Vanaf januari 2008, 468 kinderen geïnccludeerd. 85% van de ouders tevreden met het programma, 95% zou het andere ouders aanbevelen. Evaluatie project door middel van surveys en een database. Gesubsidieerd door overheid.

Auteur(s)	Naam project	Ziektecategorie, team en interventievorm	Casemanagement	Resultaten/opmerkingen
Leutner & Lamberg Jones, 2007, USA, children's hospital of Wisconsin	Fetal concerns program (FCP)	Perinatale palliatieve zorg voor het hele gezin, waarbij de baby in potentie letale genetische afwijkingen heeft. Multidisciplinair team. Breed pakket interventies, van psychosociale begeleiding tot educatie.	Verpleegkundig coördinator is aanspreekpunt voor de gezinnen en bewaakt het zorgplan. Is de schakel tussen alle hulpverleners.	Resultaten niet beschreven in het artikel. Project is niet geëvalueerd.
Toce & Collins, 2003, USA, St. Louis SSM Cardinal Glennon Children's hospital (tertiair ziekenhuis)	FOOTPRINTS SM	Palliatieve zorg voor kinderen met een levensbedreigende aandoening. De nadruk ligt op advance care planning (anticipatoir denken) en gedeelde besluitvorming (als het kan ook met het kind). Zorg is gericht op het hele gezin (inclusief broers/zussen en grootouders). Interdisciplinair team is geschoold in palliatieve zorg. Advance care planning, zorgcoördinatie, educatie van zorgverleners in alle settings, spirituele zorg, post-palliatieve zorg.	Kinderarts in het ziekenhuis (continuity physician) coördineert de zorg tijdens alle opnames en in de thuissituatie. Advance care wordt gedocumenteerd in een overzicht (discharge order sheet). Dit overzicht wordt ook aan kind en ouders meegegeven bij ontslag. Dit plan wordt in alle zorgsettings gebruikt.	Programma manager, onderzoeksmanager, administratiemedewerker, docent verpleegkunde, onderzoeksassistent, en consultant epidemiologie zijn gesubsidieerd. Medisch en verpleegkundig personeel wordt betaald door St. Louis University (artsen) en Cardinal Glennon Children's Hospital verpleegkundigen en geestelijk verzorger). Meer dan 90% van de zorgverleners en gezinnen vinden dat voldaan werd aan behoeften kind, gezin en zorgverleners door het advanced care planning proces en het schriftelijke zorgplan. Evaluatie project door surveys, review medische status, interviews families.
Ward-Smith e.a., 2007, USA, Kansas City, Children's Mercy Hospital and Clinics	Pediatric Advanced Comfort Care Team (PACCT)	Palliatieve zorg voor kinderen met een levensbedreigende of levensduur verkortende aandoening, vanaf de diagnose. Zorg is gericht op het hele gezin. Multidisciplinair team. Op consultatieve basis in heel ziekenhuis. Klinische aspecten, educatieve aspecten en onderzoeksaspecten stonden centraal bij ontwikkeling programma. Doel van PACCT: versnippering in de zorg voorkomen; preventie van ethische crises tijdens het ziekteproces en/of terminale fase; adequate pijnbestrijding.	PACCT-services alleen in samenwerking met 1e lijnszorg. Gecoördineerd individueel zorgplan, met curatieve en palliatieve elementen. Uit het artikel wordt niet helder wie de zorg coördineert.	Bij de naamgeving van het team is palliatief vermeden, omdat dit woord een negatieve sfeer oproept. Men heeft bewust gekozen voor comfort care. Evaluatie project door middel van review medische gegevens en administratieve gegevens van geleverde zorg door PACCT. Pilot in 2 afdelingen van het ziekenhuis. Resultaten: betere pijncontrole, betere coördinatie polikliniekbezoeken en minder opnamedagen.

06

initiatieven transmurale (palliatieve)
zorg voor kinderen in
Nederland en België

Hoofdstuk 06

Initiatieven transmurale (palliatieve) zorg voor kinderen in Nederland en België

In Nederland en België zijn enkele initiatieven ontplooid op het gebied van transmurale zorg voor kinderen. In dit hoofdstuk worden deze projecten eerst globaal beschreven. Vervolgens wordt naar aanleiding van twee werkbezoeken een uitgebreider beeld geschetst van de zorgverlening van de projecten in Apeldoorn en Gent.

6.1 Sophia Kinderziekenhuis Rotterdam

Het Sophia Kinderziekenhuis heeft in de regio Rotterdam een coördinerende rol in de palliatieve zorg voor kinderen. Twee verpleegkundig consulenten hebben de rol van casemanager. Zij maken in principe kennis met alle patiënten in de curatieve fase. Bij de start van de palliatieve terminale fase worden deze consulenten betrokken bij het multidisciplinaire overleg en zij regelen de overdracht van het ziekenhuis naar de thuissituatie. Daarnaast onderhouden ze de contacten met de thuiszorg. Incidenteel wordt een huisbezoek afgelegd. Ouders kunnen de verpleegkundig consulenten bellen als ze vragen hebben of bijvoorbeeld als het contact met de huisarts of thuiszorg niet goed verloopt⁵¹. De verpleegkundig consulenten zijn vier dagen per week bereikbaar. De huisartsen overleggen in de praktijk het meeste met de kinderoncoloog. Het Sophia Kinderziekenhuis is aan het inventariseren of er behoefte is aan een kinderconsultatieteam palliatieve zorg in de regio.

6.2 Zorg voor chronisch zieke kinderen Juliana Kinderziekenhuis Den Haag

Het Juliana Kinderziekenhuis vindt dat chronisch zieke kinderen zoveel mogelijk in hun eigen leefomgeving behandeld moeten worden. Om dit te realiseren heeft het ziekenhuis een speciaal team van verpleegkundigen aangesteld dat zorg verleent, kinderen en ouders begeleidt en instrueert met het doel om deze chronisch zieke kinderen uit het ziekenhuis te houden. Deze transmurale zorg projecten zijn opgezet voor kinderen met diabetes mellitus en voor kinderen met CF, dus het gaat om meer dan alleen palliatieve zorg. Op de website van het Juliana Kinderziekenhuis wordt vermeld dat het ziekenhuis in samenwerking met organisaties voor thuiszorg deze vorm van transmurale zorg verder gaat uitbreiden (<http://www.hagaziekenhuis.nl/nl/patienten/juliana.php>).

6.3 Nurse practitioner Kind en Jeugd, Gelre Ziekenhuizen locatie Apeldoorn

De nurse practitioner Kind en Jeugd (NP) fungeert als casemanager kinder-palliatieve zorg. Zij maakt deel uit van een interdisciplinair team, dat bestaat uit een kinderarts, klinisch psycholoog, kinderverpleegkundige, maatschappelijk werker, geestelijk verzorger, diëtiste, thuiszorgverpleegkundige (technisch team) en zonodig een fysiotherapeut. De NP is 24 uur per dag en 7 dagen per week bereikbaar voor telefonische ondersteuning, maar is niet altijd beschikbaar om naar het gezin toe te gaan. Als het niet lukt om het gezin telefonisch verder te helpen, zorgt zij ervoor dat andere hulpverlening wordt ingezet. De NP onderhoudt korte lijnen met andere betrokken zorgverleners, zoals de medisch specialisten van de Universitaire Medische Centra, kinderartsen, huisartsen en thuiszorgmedewerkers. Als het kind thuis is wordt de 24-uurs beschikbaarheid vaak bij toerbeurt gedaan in samenwerking met de huisarts van het gezin.

6.4 Koesterproject Universitair Ziekenhuis Gent

Kinderen met kanker worden meestal verwezen vanuit de eerste lijn of regionale ziekenhuizen naar de gespecialiseerde afdelingen kinderoncologie. Deze ziekenhuisopnamen verstoren in belangrijke mate de psychosociale balans van het kind en zijn familie. De afdeling kinderoncologie van het Universitair Ziekenhuis te Gent (UZ Gent) vindt dat deze kinderen zoveel mogelijk thuis verzorgd zouden moeten worden. Dit geldt in alle fasen van ziekte, maar is des te belangrijker in de palliatieve terminale fase. In 1990 ging het KOESTER-project van start (Kinder Oncologische Eenheid voor Specifieke Thuiszorg En Rehabilitatie). Aanvankelijk werden alleen kinderen in de palliatieve fase in het Koesterproject opgenomen, later werden ook kinderen die curatief behandeld werden in het project betrokken. De centrale doelstelling van het project is tegemoet te komen aan de wensen van zieke kinderen, namelijk dat ze zoveel mogelijk thuis, in hun vertrouwde omgeving kunnen zijn. De ouders krijgen de verzekering dat ze altijd zullen worden ondersteund vanuit het ziekenhuis. Als de diagnose kanker wordt gesteld, worden een arts en psycholoog aan het kind toegewezen die het gezin de gehele periode begeleiden. Dit betekent dat elk kind met kanker automatisch in het Koesterproject zit. Comfort is een belangrijk uitgangspunt. Er wordt veel aandacht besteed aan comforttherapie voor het kind tijdens het behandelingstraject. Daarbij wordt een duidelijk onderscheid gemaakt tussen curatieve en palliatieve zorg. Zodra er geen genezing meer mogelijk is, gaat de palliatieve fase in waarbij veel aandacht is voor comfortzorg^{52,53}.

6.5 Werkbezoek nurse practitioner Apeldoorn

De zorgverlening van de NP vanaf de diagnose zal worden weergegeven aan de hand van een fictieve casus.

6.5.1 Fictieve casus: curatieve zorg

Peter, een patiënt van 16 jaar en zijn ouders krijgen na onderzoek in het streekziekenhuis in Apeldoorn te horen dat hij waarschijnlijk acute niet lymfatische leukemie (ANLL) heeft en dat hij voor verder onderzoek naar het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) in Utrecht moet. De NP Kind en Jeugd is aanwezig bij dit eerste slechtnieuws gesprek. In het WKZ wordt de diagnose ANLL gesteld. Tijdens de in opzet curatieve behandeling in het WKZ onderhoudt de NP telefonisch contact met het gezin en gaat een keer op huisbezoek. Zo nu en dan ziet de NP Peter poliklinisch of klinisch voor ondersteunende zorg.

6.5.2 Fictieve casus: palliatieve zorg

De NP blijft actief bij het behandelingsproces van Peter betrokken. Ze gaat een keer op huisbezoek om de gezinsleden, de uitgangspunten en de gezinssituatie goed in te kunnen schatten en verleent transmuraal palliatieve zorg. Peter ondergaat in het Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam een experimentele behandeling. De NP houdt gedurende die periode telefonisch contact met het gezin. Als bijwerking van de experimentele behandeling krijgt Peter ernstige neurologische klachten. Hij kan niet meer lopen en heeft krachtsverlies in zijn armen, waardoor aanpassingen (zoals een postoeel en rolstoel) nodig zijn. De NP zorgt dat de ergotherapeut wordt ingeschakeld die voor de benodigde voorzieningen kan zorgen en dat Peter thuis door een fysiotherapeut behandeld wordt. Daarnaast wordt georganiseerd dat hij kan zwemmen in het revalidatiecentrum in de buurt. Er wordt nog een tweede experimentele behandeling gestart, maar deze slaat niet aan. In de loop van het ziekteproces groeit het tumorweefsel expansief door in het mediastinum. Peter wordt bestraald op een groot klierpakket in de hals en het mediastinum. De mogelijkheid bestaat dat hij uiteindelijk zal stikken doordat de luchtweg door de tumor wordt afgesloten. De optie van een tweede bestralingsskuur blijft open. De NP zorgt dat thuis zuurstof aanwezig is en probeert Peters ademweg zo open mogelijk te houden door het geven van medicatie via sprayapparatuur. Ze luistert regelmatig naar zijn longen om vast te stellen of de medicatie het gewenste effect heeft. Ze helpt Peter en zijn ouders om hun grenzen te bewaken in de terminale palliatieve fase. Ze bespreekt met hen wat ze wel en niet meer willen en biedt ondersteuning bij de besluitvorming. Ze begeleidt Peter, zijn ouders en zijn zus ook tijdens de laatste uren voor het overlijden. Uiteindelijk overlijdt Peter tijdens een insult. In de eerste uren na het overlijden vangt de NP het gezin op.

6.5.3 Fictieve casus: post-palliatieve zorg

De NP belt een paar dagen na het overlijden met de ouders om te vragen hoe het met het gezin gaat. Daarbij informeert zij of het gezin het op prijs stelt dat zorgverleners bij de crematie aanwezig zijn. Na 1 week belt de NP opnieuw met de ouders. Ongeveer 6-8 weken na het overlijden van

Peter vindt een nagesprek met de ouders plaats in het ziekenhuis. Dit nagesprek doet de NP samen met de betrokken kinderarts/kinderhematoloog. In deze evaluatie wordt besproken hoe ouders en broers en zussen het ziekte- en stervensproces van Peter ervaren hebben. Daarnaast is er ruimte voor vragen en wordt geprobeerd om in kaart te brengen hoe de rouwverwerking van ouder(s) en zus verloopt. Tijdens dit gesprek worden afspraken gemaakt over verder contact. De ouders geven aan dat ze het fijn zouden vinden als de NP het initiatief neemt.

6.6 Werkbezoek Koesterproject Gent

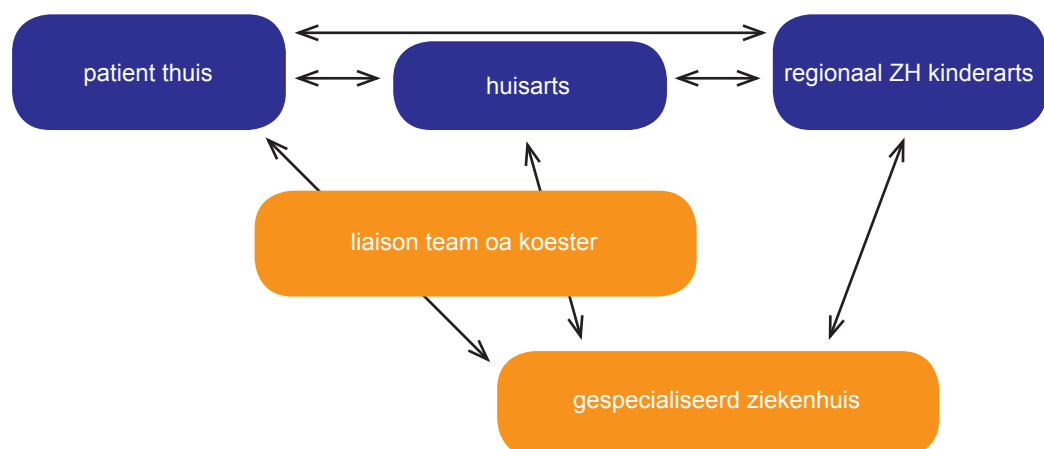
6.6.1 Organisatie en coördinatie

Zodra het Koesterteam in beeld komt om thuis zorg te gaan verlenen wordt de desbetreffende huisarts ingelicht. Bij de start van het traject vindt een vergadering plaats bij het gezin waarbij alle betrokkenen aanwezig zijn. In dit gesprek wordt ook bepaald wie de coördinatie van zorg op zich neemt. Ouders geven aan welke hulp ze nodig hebben en hoe vaak.

De huisarts wordt indien nodig geïnstrueerd over toe te passen handelingen. De huisarts wordt geïnformeerd over het Koesterproject en kan 24 uur per dag een beroep op het Koesterteam doen. Als de huisarts van het gezin niet mee kan of wil werken, wordt in samenspraak met de ouders een andere huisarts gezocht. In België wordt de eerstelijnszorg niet ingeschakeld als kinderen ziek worden, maar wordt direct een kinderarts van een algemeen ziekenhuis geconsulteerd. Het komt daardoor vaak voor dat de huisarts nog niet bij het gezin betrokken is als de palliatieve zorg wordt gestart.

Het Koesterproject is volledig geïntegreerd binnen de afdeling kinderoncologie van het UZ Gent. De vier verpleegkundigen van het Koesterteam hebben allemaal op de afdeling gewerkt en één van de vier werkt momenteel parttime op de afdeling kinderoncologie. De verpleegkundigen hebben een nulaanstelling bij het UZ Gent. Ze worden vanuit het Koesterproject betaald, maar ze kunnen wel gebruik maken van de secundaire arbeidsvoorwaarden van het ziekenhuis, zoals de pensioenverzekering. De koesterverpleegkundige werkt als transmuraal verpleegkundige. Behandeling vindt plaats in overleg met de huisarts. Als deze niet bereikbaar is, wordt het ziekenhuis benaderd. Verder wordt de thuiszorg verleend met behulp van de Kruisverpleging, zelfstandige thuiszorg instanties of thuiszorg vanuit een artspraktijk. De medewerkers van deze organisaties worden bij het kind thuis door de Koesterverpleegkundige geïnstrueerd.

Figuur 1: model Koesterproject



6.6.2 Curatieve zorg

Als de ziekenhuiszorg verplaatst wordt naar de thuiszorg, moet de overdracht snel en adequaat gebeuren. Dit kan niet zonder medewerking van het kinderoncologisch team, omdat de medewerkers van de thuiszorg nooit echt vertrouwd raken met de problematiek van kinderen met kanker. Het komt te weinig voor om expertise op te bouwen. Daarnaast gebeurt een ontslag uit het ziekenhuis vaak onverwacht. De brugfunctie van de Koesterverpleegkundige die het ziekenhuis én de thuiszorg kent, komt hier volop tot zijn recht. Bij de behandeling van kanker komen een aantal specifieke handelingen voor, zoals het verzorgen van de centrale katheter, het toedienen van medicijnen via de centrale katheter, het opstarten van sondevoeding en bloedafname. De Koesterverpleegkundige instrueert deze specifieke handelingen aan kinderartsen, huisartsen en verpleegkundigen van de thuiszorg, zodat zij deze vervolgens zelfstandig kunnen uitvoeren.

6.6.3 Palliatieve zorg

Wanneer een behandeling niet lukt en alle curatieve mogelijkheden zijn uitgeput kan, in overleg met de ouders, beslist worden over te gaan tot palliatieve zorg. Deze zorg is vooral gericht op comforttherapie aan het kind (pijnmedicatie, transfusie, aangepast materiaal). Het Koesterteam is 24 uur per dag bereikbaar.

De ouders en eventueel het kind worden betrokken bij alle beslissingen. Met correcte informatie en hulp kunnen zij samen de keuze maken hun kind thuis of in het ziekenhuis verder te verzorgen. In beide gevallen worden de directe hulpverleners ingelicht en wordt een planning opgesteld. Wanneer gekozen wordt voor de thuissituatie wordt overlegd met de zorgverleners uit de eerste lijn. Er wordt samengewerkt met sociale instanties voor het organiseren van hulp bij huishoudelijke taken. Daarnaast wordt ondersteuning geboden bij het verkrijgen van financiële ondersteuning, zoals palliatief verlof. De coördinatie van de palliatieve zorg is de verantwoordelijkheid van de verpleegkundigen van het Koester-team. Alleen een optimale samenwerking tussen het team van de afdeling, de bestaande thuiszorg en het Koester-team maakt deze palliatieve thuiszorg mogelijk.

In de curatieve en palliatieve fase neemt de psychosociale zorg ook een belangrijke plaats in het project. Alle zorgverleners bieden psychologisch welzijn aan het kind en de gezinsleden, de psycholoog is beschikbaar voor extra opvang. Zowel thuis als in het ziekenhuis ligt het accent op het optimaliseren van de communicatie en op de zorg van de relatie tussen gezinsleden (zowel partnerrelatie als ouder-kind relatie). Het kind, ouders en broers/zussen krijgen de kans om gevoelens van angst, onmacht en boosheid te verwoorden. Gevoelens van isolement, eenzaamheid, schuld, zelfverwijt en machteloosheid kunnen op die manier in belangrijke mate voorkomen worden. Er wordt informatie gegeven over de ziekte, waarbij een overzicht van beschikbare literatuur wordt aangeboden. Broers en zussen worden betrokken bij de zorg en er is speciale aandacht voor hun vragen. Samen met de ouders wordt gezocht naar oplossingen bij het beantwoorden van moeilijke vragen, aandacht voor emoties en gedragsveranderingen. Er wordt ondersteuning geboden aan de omgeving (school, verenigingen, vrienden etc.). In beide zorgfasen wordt, in samenwerking met de ziekenhuisschool, gezorgd voor continuïteit van het (thuis) onderwijs van het kind.

6.6.4 Postpalliatieve zorg

Bij de begrafenis of crematie is altijd een koesterverpleegkundige aanwezig. Het Koesterteam heeft in het begin regelmatig contact met de ouders, zodat direct ingespeeld kan worden op de behoeften. Vervolgens geeft het gezin zelf aan waar het behoefte aan heeft. Er wordt een kalender bijgehouden van de overlijdensdata van de kinderen en er wordt een kaartje gestuurd op de sterfdag. Deze postpalliatieve zorg is erg belangrijk voor de observatie van het verloop van het rouwproces en voor de preventie van psychopathologie bij de ouders, broers en zussen. Zonodig verwijst het Koesterteam door voor psychologische hulp. Daarnaast worden ontmoetingsavonden georganiseerd voor ouders, broers en zussen. Soms is dit een herdenkingsbijeenkomst, soms is ontspanning het doel van de bijeenkomst.

6.6.5 Interviews

In meerdere interviews werd het Koesterproject besproken. De oudervertegenwoordiger en de focusgroep zien het Koesterproject als hét model voor kinder-palliatieve zorg, omdat in dat model veel knelpunten worden opgelost, ook voor niet-oncologische kinderen. De hoogleraar palliatieve zorg denkt dat er behoefte is aan een project als het Koesterproject. In Nederland zijn mensen die handelen met de kennis en kunde vanuit het Koesterproject, maar die mensen zijn vaak heel individueel bezig en dit maakt hen kwetsbaar. Het zou daarom zinvol zijn om te onderzoeken of het Koesterproject in Nederland opgezet kan worden. Het is in België een omarmd project. De kinderoncoloog vraagt zich af of het Koesterproject zomaar overdraagbaar is naar Nederland. In België heeft de huisarts namelijk een andere rol, omdat daar sprake is van vrij verwijzen. Als een kind naar een specialist gaat, verloopt dat niet via de huisarts.

«

07

uitgangspunten casemanagement
kinder-palliatieve zorg

Hoofdstuk 07

Uitgangspunten casemanagement kinder-palliatieve zorg

7.1 Doelgroep

7.1.1 Literatuur

In paragraaf 2.2.2 werden vier categorieën kinderen met een levensbedreigende of levensduurbeperkende ziekte beschreven. De meeste van deze kinderen zullen waarschijnlijk overlijden voor het 18e levensjaar en zouden baat kunnen hebben bij palliatieve zorg. De palliatieve zorgprogramma's waarover gerapporteerd werd in paragraaf 5.2, zijn niet specifiek bedoeld voor kinderen met een bepaalde diagnose. Alleen in het project van Leutner e.a, gericht op perinatale zorg, gaat het vooral om kinderen met ernstige genetische afwijkingen. De andere projecten zijn gericht op palliatieve zorg voor alle kinderen met een (potentieel) levensbedreigende of levensduurbeperkende ziekte. Twee projecten benoemen specifiek taken op het gebied van post-palliatieve zorg⁴⁴. De (transmurale) zorgprojecten in Nederland en België zijn voornamelijk gericht op kinderen met kanker, maar voor een klein deel worden ook kinderen met andere ziektebeelden begeleid.

7.1.2 Interviews

In de focusgroep was men van mening dat alle kinderen met een levensbedreigende of levensduurverkortende aandoening in aanmerking komen voor palliatieve zorg en dus ook voor een casemanager kinder-palliatieve zorg. De kinder-palliatieve zorg is gezinsgeoriënteerd. Mogelijk moet bij de inzet van een casemanager kinder-palliatieve zorg onderscheid gemaakt worden tussen oncologische en niet-oncologische kinderen, vanwege de duur van de ziekte-trajecten en de palliatieve fase.

- > *Bij kinderen heb je voor mij altijd ook nog die splitsing dat je overvallen wordt door het tempo waarin het kind doodgaat. Als de kinderoncoloog mij belt je moet komen kijken, dan moet ik me haasten of ik kom te laat. Dat wordt ook niet beter voorspelbaar op de langere termijn, omdat men in de kinderoncologie heel lang curatief bezig is (prof PZ).*
- > *Voor kinderen met lysosomale ziekten is het traject van functieverlies waarin ze zorgbehoefstig worden vaak een traject van jaren. Dat betekent dat ouders jaren lang verpleegkundigen in huis hebben die een deel van de zorg moeten doen. Het traject van aftakeling en bedlegerigheid kan jaren duren. Dat maakt dat onze inzet vaak toch iets anders is, want het moet toch ook met het gezin goed blijven gaan. Als je een periode kunt overzien van enkele maanden, kunnen ouders wellicht even stoppen met werken, maar deze ouders kunnen dat vaak niet (kinderarts).*

7.2 Continuïteit van zorg

7.2.1 Literatuur

De continuïteit van de kinder-palliatieve zorg moet gewaarborgd zijn. Uit het onderzoek van Molenkamp e.a. blijkt dat ouders het liefst willen dat hun kind thuis gaat overlijden. Ze hebben daarom behoefte aan een vangnet van zorgverleners waar ze op terug kunnen vallen. Omdat ze in het ziekenhuis vaak een goede band met zorgverleners hebben opgebouwd, vinden ze het prettig om met die zorgverleners contact te houden. Voor ouders van kinderen met kanker is het vaak moeilijk om de stap van het ziekenhuis naar thuis te maken, juist door de band die ze met zorgverleners in het ziekenhuis hebben. Bij kinderen met niet-oncologische aandoeningen kan dit anders zijn, afhankelijk van de band die in de loop van de tijd is opgebouwd. Een transmurale zorgverlener zou een goede oplossing kunnen zijn. Deze zorgverlener zou zorg kunnen dragen voor de overdrachten van zorg, zodat de coördinatie rondom overplaatsing van het kind van het ziekenhuis naar thuis goed verloopt⁸. Van een casemanager kinder-palliatieve zorg wordt veel gevraagd, daarom moet die samenwerken met een multidisciplinair team, waarbij de casemanager terug kan vallen op teamleden die hem informeren, helpen organiseren en ondersteuning bieden⁴⁵.

Een andere belangrijke voorwaarde voor continuïteit in het casemanagement kinder-palliatieve zorg is goede dossiervoering, bijvoorbeeld in de vorm van een pendeldossier. Idealiter houden het multidisciplinaire team en andere zorgprofessionals vanaf de diagnose dit pendeldossier bij. Het pendeldossier blijft bij kind en ouders, zodat ook andere zorgsettings op de hoogte zijn van wat afgesproken is⁷.

7.2.2 Interviews

Continuïteit is een belangrijke voorwaarde voor een goede kwaliteit van de kinder-palliatieve zorg. Door de versnippering van de zorg en doordat een kind in de palliatieve fase regelmatig van zorgsetting wisselt, is dit echter ook een aspect waar in de praktijk vaak iets mis gaat. Ook door andere oorzaken is het mogelijk dat de continuïteit van zorg niet gewaarborgd kan blijven. De geïnterviewde huisartsen, kwamen plotseling voor de keuze te staan of zij een terminaal kind wilden gaan begeleiden. Het gezin had slechte ervaringen met de vorige huisarts in de curatieve fase en het kind (10 jaar) en de ouders hadden geen vertrouwen meer in hem. Het huisartsen-echtpaar dat de zorg overnam vond dit 'dubbele pech'. Voor het kind was het moeilijk om in de laatste dagen van haar leven geconfronteerd te worden met een nieuwe huisarts, maar ook voor de huisartsen zelf was het complex om in deze fase in een zo intensief begeleidingstraject te stappen. Toch hebben deze huisartsen dit kind en de gezinsleden tien dagen achtereen, 24 uur per dag begeleid en hebben ook na het overlijden van het kind nog intensief contact met het gezin. Helaas is een dergelijke schrijnende situatie volgens de oudervertegenwoordiger geen uitzondering. In de interviews werd uitgesproken dat de continuïteit van zorg waarschijnlijk verbetert als een transmurale casemanager beschikbaar is. Een goede sociale kaart van de kinder-palliatieve zorg is daarvoor noodzakelijk en deze moet het liefst online beschikbaar zijn.

- > *Continuïteit is heel belangrijk. De zorgcoördinator wordt gekozen, in de praktijk is het vaak de kinderoncoloog, met een soort tweedeling, dat je een soort een-tweetje speelt met de verpleegkundige, dus als je er even niet bent kun je dat overdragen. Je probeert ook een tweede coördinator te hebben, dus een achterwacht. En op een gegeven moment kan dat de huisarts worden, want je kan niet eindeloos...Soms is dat heel vroeg als je merkt dat de huisarts dat heel goed kan vanuit dat continuïteitsperspectief en zich laat steunen door kennis. (kinderoncoloog 1).*
- > *Zij is eigenlijk zijn behandelend arts gebleven, terwijl hij losstond van de ziekenhuissituatie. Maar toch, dat deed ze. Ze wilde hem niet loslaten. Ze wilde hem niet aan zijn lot overlaten (ouders).*
- > *Ik had dagelijks contact eigenlijk met Amsterdam, want dit maak je niet dagelijks mee, iemand met een afzuigpomp en die medicijnen, dus ik denk ze is daar al die maanden behandeld, ze kennen haar daar, dus ik had dagelijks contact. En ik bedoel ja, omdat je dan toch de begeleiding op je neemt, hebben we gezegd dan begeleiden we haar 24 uur, 7 dagen in de week (huisarts).*
- > *Ik zou wel willen experimenteren met een casemanager. Mensen hebben al zoveel meegemaakt vanaf het moment dat ze naar de huisarts gaan en zijn al met zoveel zorgverleners in aanraking geweest, dat het juist heel fijn zou zijn als een casemanager er veel vanaf weet. Als wij er dan op een gegeven moment bijkomen als besloten wordt dat een kind naar huis gaat, dan kan die casemanager veel beter structureren en organiseren en ook beter aangeven wat precies nodig is (thuiszorg).*
- > *Dit was de eerste keer dat de kinderthuiszorg 24 uur per dag zorg leverde. De verpleegkundigen werden om de 8 uur afgewisseld. Het nadeel daarvan was dat je veel verschillende verpleegkundigen had. Ze hadden eigenlijk de ziekenhuissituatie naar huis toe verplaatst. Ze had zoveel begeleiding nodig, waaronder injecties, en ze raakte gedecompenseerd. Dan had je toch echt wel iemand nodig die Lasix in het infuus spoot en dat soort dingen of dat er weer een pleister vervangen moest worden. Wij hebben gezegd, er moet 24 uur per dag professionele hulp komen en dat hebben ze gedaan (huisarts).*

7.3 Vraaggerichte zorg

7.3.1 Literatuur

In de literatuur wordt beschreven dat wanneer ouders weten wat het aanbod is, dus welke zorg, voorzieningen en diensten beschikbaar zijn, dat ze dan beter kunnen aangeven waar ze gebruik van willen maken⁵⁴. De casemanager moet voortdurend inspelen op de wensen en behoeften van kind en ouders en pro-actief werken. Het kind en het gezin staan centraal.

7.3.2 Interviews

In de focusgroep en uit de interviews kwam naar voren dat de zorg van de casemanager kinder-palliatieve zorg aanbodgericht moet zijn. De respondenten verstonden echter onder aanbodgerichte zorg dat de casemanager aan het gezin voorlegt wat de mogelijkheden in de zorg zijn en dat ouders en kind vervolgens zelf beslissen waar ze behoefte aan hebben. Volgens de literatuur gaat het dan om vraaggerichte zorg. In de interviews wordt besproken dat het kind en het gezin centraal staan en niet de zorgleverancier of instelling.

>

Ouders weten vaak niet wat de mogelijkheden zijn. Die zeggen: 'had ik dat maar geweten' of 'dat hebben ze ons nooit verteld, dat wisten wij helemaal niet'. Wat ik heel vaak hoor is als je slim bent, mondig etc. dan wordt er vanuit gegaan dat je jezelf wel kan redden, en dan is er een maatschappelijk werker en die geeft je een A4-tje en daar staan alle instanties keurig op en daar heb je de links bij, en dan is het klaar, dan kunnen ze het dossier dicht doen, want die redt zichzelf wel. Zo werkt het helemaal niet, want je weet niet waar je het zoeken moet van ellende als jouw kind gaat overlijden. Palliatieve zorg moet aanbodgerichte zorg zijn, anders gebeurt er niks. Je hebt zoiets nog nooit meegemaakt, je weet niet eens wat je moet vragen (oudervertegenwoordiger).

7.4 Competenties

Welke competenties heeft een casemanager kinder-palliatieve zorg nodig om de belangrijkste schakel tussen kind/ouders/gezin en de professionele hulpverlening te kunnen zijn en het gezin te begeleiden gedurende het ziekte- en stervensproces en de post-palliatieve fase?

7.4.1 Literatuur

“Een competentie is een combinatie van kennis, inzicht, vaardigheden, motivatie, houding en persoonskenmerken die nodig zijn om effectief te handelen in een beroepssituatie”⁵⁵.

Het onderzoek van Galesloot e.a geeft aan dat de casemanager kinder-palliatieve zorg een flexibele, doortastende, communicatief vaardige en laagdrempelige ‘spin in het web’ moet zijn⁷. In een ander artikel wordt beschreven dat de functie van casemanager kinder-palliatieve zorg niet geschikt is voor teerhartige personen⁵⁶. De casemanager heeft de kennis op het gebied van de zorg rondom het levenseinde op peil en is op de hoogte van alle instanties die bij deze zorg betrokken zijn. De casemanager houdt de vakliteratuur bij over de ontwikkelingen in de gezondheidszorg en medicatie. De casemanager is zich bewust dat het begrip van de onomkeerbaarheid van de dood en de fysieke, emotionele en fysiologische behoeften van een kind kunnen variëren per ontwikkelingsfase. Daarnaast is de casemanager in staat om creatief samen te werken met verzekeraars en andere financiers⁵⁶.

In 2007 omschreef de werkgroep visie van de Stichting Pal de competenties van een casemanager kinder-palliatieve zorg. De werkgroep ging daarbij uit van een thuissituatie waarbij een ‘palliatief kinderverpleegkundige’ de spil vormt van een team waarbij huisarts, kinderarts, thuiszorg en, naar behoefte van het kind en het gezin, andere professionals ingezet worden op de momenten dat daar behoefte aan is. Voor deze relatief zelfstandige functie zag de werkgroep het profiel van een HBO-verpleegkundige als wenselijk. Het beschreven competentieprofiel is nog steeds in een conceptfase, er is geen consensus bereikt. Voor het competentieprofiel werd uitgegaan van de op dat moment gangbare vijf rollen van een Nederlandse HBO-verpleegkundige. De werkgroep vond deze rollen bruikbaar voor de beschrijving van de gewenste rollen van de casemanager kinder-palliatieve zorg.

Zorgverlener	Geeft op een professionele manier inhoud aan vier elementen van zorg, namelijk zorg voor, zorg om, zorg geven en zorg ontvangen
Regisseur	Zorg coördineren en regisseren. Oplossen van vraagstukken in complexe situaties
Ontwerper	Zet maatregelen om in beleid. Kanttekening: dit is bedacht vanuit een ziekenhuisomgeving. In de palliatieve zorg voor kind en gezin thuis wordt continue beleid bepaald en bijgesteld n.a.v. de ontwikkelingen van de ziekte in combinatie met de psychische en mentale draagkracht van kind en ouders. Dit beleid dient uiteraard ook afgestemd te worden met andere betrokken professionals
Coach	Hierbij ligt in de rollen de nadruk op samenwerking in een team. Kanttekening: dit is ook bedacht vanuit een ziekenhuisomgeving, de coaching betreft dan ook collega's in plaats van patiënten. In de thuissituatie zijn kind en ouders nadrukkelijk teamleden en betreft de coaching met name hen
Beroepsbeoefenaar	Blijft zichzelf ontwikkelen om er zeker van te zijn dat hij altijd de juiste zorg verleent

Naast een beschrijving van de rollen van een casemanager formuleerde de werkgroep visie van de Stichting Pal een aantal competenties t.a.v. de beroepsattitude:

- Sociaal vaardig zijn: kunnen luisteren en vragen kunnen stellen, over mondelinge uitdrukkingvaardigheid en onderhandelingsvaardigheid beschikken
- Integer zijn. Een open en eerlijke houding hebben
- Samen kunnen werken met kind en het gezin, andere relaties van het gezin en eigen collega's, artsen en andere professionals die bij de zorg betrokken zijn
- Flexibel zijn
- Zelfstandig kunnen opereren in de thuissituatie
- Beschikken over goede motoriek en verpleegtechnisch inzicht
- Kunnen anticiperen en prioriteren
- Dienstverlenende instelling. Kind en gezin kunnen volgen en bereid zijn het ego terzijde te schuiven maar ook, waar nodig, de leiding nemen
- Open staan voor andere culturen, normen en waarden. Tolerantie tonen voor andere standpunten
- Over kennis m.b.t. ontwikkelingspsychologie van het kind beschikken (! zieke kinderen maken een versnelde ontwikkeling door).
- Over kennis m.b.t. rouw, afscheid, rouwverwerking en bijbehorende rituelen beschikken

In een later stadium besloot het College Ziekenhuis Opleidingen (CZO) de eindtermen van verpleegkundige vervolgoopleidingen op basis van de CanMEDS gebieden te formuleren en in te delen. Deze eindtermen zijn afgeleid van de eisen waaraan een medisch specialist moet voldoen en

daarmee vormen zij de leidende indeling voor de eindtermen van de opleidingen. In de Nederlandse medische opleidingen zijn deze rollen inmiddels standaard. De CanMEDS gebieden van een ziekenhuisprofessional zijn volgens de CZO⁵⁷:

Vakinhoudelijk handelen	De ziekenhuisprofessional integreert alle vakinhoudelijke kennis en vaardigheden en een professionele attitude ten behoeve van optimale patiënt-gecentreerde zorg en/of werkprocessen ten behoeve van optimale patiënt-gecentreerde zorg
Communicatie	De ziekenhuisprofessional faciliteert op een effectieve wijze de patiënt-professionaal relatie en de communicatie voor, tijdens en na het directe patiënten contact
Samenwerking	De ziekenhuisprofessional werkt effectief samen binnen een multidisciplinair team ten behoeve van optimale patiëntenzorg
Kennis en wetenschap	De ziekenhuisprofessional committeert zich aan het werkzame leven met reflectief leren evenals met het creëren, verspreiden en toepassen van (wetenschappelijke) kennis
Maatschappelijk handelen	De ziekenhuisprofessional gebruikt op een verantwoorde wijze haar of zijn expertise en invloed ten voordele van de gezondheid en welzijn van individuele patiënten, de gemeenschap en de bevolking
Organisatielidmaatschap	De ziekenhuisprofessional draagt als organisatielid bij aan de continuïteit en effectiviteit van de ziekenhuisorganisatie
Professionaliteit	De ziekenhuisprofessional committeert zich aan de gezondheid en het welzijn van individuen en de samenleving door een ethische beroepsuitoefening, door de professie geleide regulatie van het beroep en hoge persoonlijke gedragsstandaarden

Deze CanMEDS gebieden kunnen voor een specifieke functie worden omschreven. Voor een aantal medische ondersteunende opleidingen (zoals de opleiding tot anesthesiemedewerker) en verpleegkundige vervolgoopleidingen (zoals de opleiding tot kinderverpleegkundige) is dit al gebeurd. Van deze omschrijvingen kan gebruik gemaakt worden om de specifieke functie-eisen van de casemanager kinder-palliatieve zorg te beschrijven. De commissie deskundigheidsbevordering van de afdeling Palliatieve Verpleegkunde van de beroepsvereniging Verpleegkundigen en Verzorgeren in Nederland (V&VN PV) zal bij de toetsing van de kwaliteit van het scholingsaanbod palliatieve zorg gebruik maken van de CanMEDS- methodiek⁵⁸.

De V&VN PV maakt een onderscheid tussen drie deskundigheidsniveau's: niveau A, B, B+ en C. Bij deskundigheidsniveau B gaat het om gediplomeerde verpleegkundigen in een algemene of specialistische setting, die regelmatig in aanraking komen met palliatieve zorg. Bij deskundig-

heidsniveau B+ gaat het om verpleegkundigen in een algemene of specialistische setting, waarbij zowel kennis en ervaring als advisering en team- en afdelingsoverstijgende taken tot het takenpakket horen. In de B-groep gaat het niet om verpleegkundig specialisten. Het onderscheid in niveau's heeft vooral betrekking op de inhoudelijke verdieping:

- Deskundigheidsniveau A: herkennen van verpleegkundige problemen en het inschakelen van andere die meer palliatief deskundig zijn.
- Deskundigheidsniveau B: herkennen van verpleegkundige problemen en het begeleiden van patiënt en naasten in de palliatieve zorg.
- Deskundigheidsniveau B+ en C: herkennen van en anticiperen op verpleegkundige problemen, begeleiden van de patiënt en naasten en verdieping in de complexe palliatieve zorg.

Als een competentie bij meerdere deskundigheidsniveaus genoemd wordt, gaat het bij deskundigheidsniveau A om laagcomplexe situaties, bij B om matig complexe en bij B+ en C om hoog-complexe situaties⁵⁸.

7.4.2 Interviews

In de focusgroep werd uitgesproken dat een casemanager iemand moet zijn die het ziektebeeld erg goed kent. Deze kennis is onder meer nodig om pro-actief te kunnen handelen. Het lijkt echter organisatorisch onmogelijk om voor elk ziektebeeld een aparte casemanager aan te stellen. Om bekwaam te blijven op het gebied van verschillende diagnoses, moet kennis daarom gebundeld worden. Ook in de interviews kwam naar voren dat een casemanager kinder-palliatieve zorg de vakbekwaamheid in korte tijd op peil moet kunnen krijgen als zich een kind voordoet met een ziekte waarover specifieke kennis ontbreekt. De casemanager moet dan een beroep doen op de kennis van bijvoorbeeld een medisch specialist of de vakliteratuur. Of dit een haalbare kaart is, hangt bijvoorbeeld af van het niveau en de ervaring van de casemanager. Van een nurse practitioner met jarenlange ervaring mag verwacht worden dat hij/zij een dusdanig niveau heeft dat de kennis snel op peil gebracht kan worden. Maar als de casemanager steeds terug kan vallen op de expertise van een medisch specialist, dan is een hoog niveau van medische kennis niet noodzakelijk. Als de casemanager echter op huisbezoek gaat en medische zaken moet signaleren om die vervolgens weer aan de medisch specialist over te dragen, dan is een hoger niveau van medische kennis nodig. De vragen waar gezinnen mee komen hangen meestal nauw samen met het ziektebeeld van het kind, maar de casemanager moet voldoende generalistische basiskennis hebben om met verdieping in een specifiek ziektebeeld overal te kunnen werken. In de palliatieve zorg zijn veel gemene delers, ondanks dat de ziekteprocessen anders zijn. De generalistische ervaring weegt dan op tegen een kennistekort over een bepaald ziektebeeld. De casemanager kinder-palliatieve zorg heeft een belangrijke taak in de deskundigheidsbevordering van andere zorgverleners.

>

Het technische gedeelte binnen die thuiszorg verliep ook niet helemaal op rolletjes. Maar dat is ook weer van mensen afhankelijk. Ik zal maar zeggen de ene dokter is ook beter dan de andere en de ene schoenmaker maakt schoenen ook mooier dan de andere. Je hebt gewoon gradaties binnen het kunnen van mensen en daar ben je natuurlijk ook van afhankelijk (ouders).

- >

Een huisarts maakt het 1 à 2 keer in zijn carrière mee, dus die bouwt geen expertise op. Dan moet je zeggen, in hoeverre is het zorgverlenen in de palliatieve en terminale fase van een kind wezenlijk anders qua huisartsenexpertise. Waarom kan een huisarts dat niet? Een heel groot stuk is emotioneel denk ik. Daar kun je iemand wel sterker in maken (kinderoncoloog 1).
- >

De gezinsbegeleider moet kennis hebben van wat er allemaal in de laatste levensfase voorbij komt, ze moeten kennis hebben van het sterven en ervaring hebben met het sterven van kinderen. Ze moeten ook liefs het vak van de kinderoncologie, in ons geval dan hè, de kinderen met kanker, beheersen, omdat er toch ook wel tumorspecifieke zeg maar wetenswaardigheden zijn die handig zijn om te weten met betrekking tot palliatie. Die moeten ongelooflijk empatisch zijn om die ouders te kunnen begeleiden en die moeten slagvaardig zijn, lef hebben, daadkrachtig zijn, regelaar zijn, om vervolgens van alles en nog wat in gang te zetten wat georganiseerd moet worden (oudervertegenwoordiger).
- >

Omdat het maar zo weinig voorkomt, kun je waarschijnlijk geen 24 uur zorg krijgen waar iedereen evenveel expertise heeft. Je moet zorgen dat iedereen de kennis aan kan boren die hij of zij wél bij zich heeft. Waarschijnlijk hebben ze het wel bij zich, maar ze kunnen het op dat moment niet toepassen. Het is een soort blokkering, een emotionele blokkade waardoor men denkt dat dit iets heel anders is dan... En dan zeg ik: bij de volwassenen zou je toch ook... ja-ah, nou! Natuurlijk is het bij volwassenen anders, maar veel is ook hetzelfde. Je bent professional en je hebt veel vaardigheden (kinderoncoloog 1).

7.5 Professional

7.5.1 Literatuur

In het palliatief protocol wordt vermeld dat: 'de zorgcoördinator diegene is, die alle betrokkenen met elkaar verbindt en evt. personen inschakelt, zodra dat nodig is. Dit kan kinderarts / kideroncoloog / eerst verantwoordelijke verpleegkundige/ huisarts zijn, naar gelang continuïteit van zorg en zorglocatie variëren. Deze keuze kan per patiënt en per centrum verschillen, maar dient in elk geval expliciet gemaakt te worden'.

Uit het onderzoek van Galesloot e.a wordt niet helder wie de meest geschikte professional is om de continuïteit van de palliatieve zorg te coördineren. Zowel verpleegkundigen, medisch specialisten en maatschappelijk werkers zouden casemanager kunnen zijn. De huisarts wordt niet in dit rijtje genoemd. Het is ook mogelijk dat per situatie een andere discipline het meest geschikt is om de zorg te coördineren⁷. Molenkamp e.a geven aan dat de medische expertise ligt bij de medisch specialist. De huisarts moet bereid zijn informatie in te winnen bij de medisch specialist. Daarnaast moet de huisarts daadkrachtig en toegankelijk zijn en grote betrokkenheid tonen. Dit zijn voorwaarden om een rol te kunnen spelen in de palliatieve fase⁸.

7.5.2 Interviews

Ook tijdens de interviews werd besproken dat per situatie bekeken moet worden welke professional het beste de rol van casemanager op zich kan nemen. De casemanager hoeft niet uit een bepaalde beroepsgroep afkomstig te zijn. Volgens een huisarts maakt het niet uit wie de casemanager is, als het maar iemand is die de touwtjes stevig in handen heeft, die hart voor de zaak heeft en zeer professioneel is. De competenties van de casemanager en het ziektebeeld van het kind spelen een belangrijke rol bij de toewijzing van de rol van casemanager (zie paragraaf 7.4). Ook is het van groot belang dat de casemanager continuïteit kan bieden. Binnen de kideroncologie heeft de kideroncoloog vaak de rol van casemanager, in samenwerking met de huisarts. Over de mogelijke rol van de huisarts wordt verschillend gedacht. De kideroncoloog gaf aan dat de huisarts een rol hoort te hebben in de kinder-palliatieve zorg, maar dat die rol wel versterkt dient te worden. Een kinderarts merkte op dat huisartsen in sterk afnemende mate bereid zijn om een kind in de laatste levensfase te begeleiden. De oudervertegenwoordiger gaf aan dat huisartsen vaak zeggen dat zij de centrale rol hebben omdat ze het gezin kennen, maar dat dit in de praktijk weinig voorkomt. De (ervaren) NP wordt regelmatig genoemd als professional die de rol van casemanager zou kunnen vervullen, omdat de NP beschikt over de benodigde competenties en vanwege de ervaringen die met NPs in de (kinder)palliatieve zorg zijn opgedaan, zoals de kideroncologie. Maar ook kinderen met metabole ziekten en hun ouders/broers/zussen zouden steun kunnen hebben aan een nurse practitioner. De eerstverantwoordelijke verpleegkundige wordt ook in verschillende interviews genoemd, zowel door ziekenhuisprofessionals als door thuiszorgverpleegkundigen.

>

De zorgcoördinator in het EKZ is het eerste aanspreekpunt en dat is ook degene die gebeld wordt door ieder die een stukje in de zorg wil bespreken. In de diensturen is dat de dienstdoende kideroncoloog, die is altijd bereikbaar. En die

spot zelf of die denkt dat, bijvoorbeeld als het gaat over het ophogen van de paracetamol, dan wordt de zorgcoördinator niet wakker gebeld, maar als het gaat om zaken waarvoor degene nodig is die de continuïteit biedt dan bel je daarvoor je collega op. De kinderoncoloog doet dat. Die zorgt dat de zorg goed verloopt. Er zijn ook EHV-ers die het stuk verpleegkundig heel goed kunnen, maar het complete deel, de continuïteit en bereikbaarheid maken dat het toch vaak de kinderoncoloog is in de praktijk. Het eerste aanspreekpunt zijn geldt ook als de kinderen thuis zijn, tenzij je het overdraagt aan de huisarts (kideroncoloog 1).

> *Daar hoort een huisarts een positie in te hebben in het Nederlandse systeem. Die komt aanrijden als er iets acuuts is, die moet op cruciale momenten daar echt weten wat er aan de hand is en niet alleen op papier maar die moet feeling hebben met het systeem. Die blijft het hele gezin vervolgen en wij doen dat niet ook al ga ik op mijn kop staan, ik kan het niet en het ziekenhuis kan het ook niet (kideroncoloog 1).*

> *Huisartsen geven vaak al bij het eerste telefoontje aan dat ze geen ervaring hebben met kinderen die gaan overlijden, dat ze geen ervaring hebben met de medicatie die we vaak voorstellen en dat ze geen ervaring hebben met het behandelen van aanvallen, dus dat loopt eigenlijk altijd via ons (kinderarts).*

> *Wij zouden heel graag een nurse practitioner aanstellen voor deze kinderen met stofwisselingsziekten, maar we hebben er de financiën niet voor. En het heeft geen prioriteit hier in het ziekenhuis. De nurse practitioner zou niet alleen het kind, maar het hele gezin begeleiden. Het gaat wel om kleine aantallen, maar de hoeveelheid zorg die deze gezinnen nodig hebben is enorm! (kinderarts).*

> *Misschien is een nurse practitioner kinder-palliatieve zorg wel een optie. Ik denk dat dit de beste persoon daarvoor is. Als ik zie wat onze nurse practitioner bij volwassenen doet, daar kan ik blind op varen. We moeten iemand zoeken die het vertrouwen heeft van alle partijen, en die deskundig is op het gebied van inhoud (kennis en kunde), van zorg en van organisatie. De persoon die aan die drie vakgebieden voldoet, zou eigenlijk de ideale casemanager moeten zijn. Als je alleen bekend bent met de organisatie in de buitengebieden, dan kun je het niet aan elkaar breien, dan heb je weer iemand anders nodig. Het moet dus iemand zijn die van alle markten thuis is (prof PZ).*

7.6 Deskundigheidsbevordering palliatieve zorg

7.6.1 Literatuur

Deskundigheidsbevordering op het gebied van kinder-palliatieve zorg is van groot belang. IMPaC-CT heeft de volgende kernstandaarden beschreven over kennis van de palliatieve zorg voor kinderen²²:

- Het zorgteam heeft voldoende expertise om lichamelijke, psychologische, emotionele, spirituele en sociale problemen van het kind en het gezin te kunnen signaleren en aan te pakken.
- Alle professionals en vrijwilligers die werken in de kinder-palliatieve zorg dienen een uitgebreide scholing en ondersteuning te krijgen.
- Palliatieve zorg voor kinderen moet opgenomen worden in de opleidingen van alle professionals in de kindergeneeskunde en aanverwante subspecialismen.
- Er moeten 'centres of excellence' worden aangewezen, die opleidingen en nascholingen kunnen verzorgen over de palliatieve zorg voor kinderen.

Op dit moment is de scholing op het gebied van kinder-palliatieve zorg in Nederland beperkt tot symposia en onderwijs in vervolgoopleidingen (kinder)verpleegkunde en (kinder)oncologie. Het rapport van Galesloot e.a maakt onderscheid tussen basisdeskundigheid en specialistische deskundigheid. Omdat kinder-palliatieve zorg niet regelmatig voorkomt, is het volgens deze onderzoekers niet nodig dat elke professional die mogelijk met kinder-palliatieve zorg in aanraking zou kunnen komen specialistische deskundigheid heeft op dat gebied. Het is echter wel van belang dat bekend is waar kennis verkrijgbaar is als dat nodig is. De behoefte aan scholing ligt vooral op het gebied van communicatie met kind en ouders en de beleving van de ziekte door kind en ouders⁷.

Aan de Cardiff University in Wales, Engeland, wordt een opleiding palliatieve zorg gegeven die aparte modules bevat over kinder-palliatieve zorg in fase II van de studie. Deze opleiding bestaat uit drie kwalificatieniveaus:

- Fase I (PgCert in palliative care): voor professionals die expertise willen opdoen in de praktische zorg voor patiënten met een ongeneeslijke en/of terminale ziekte. Thema's: psychosociale zorg, symptommanagement, kankerspecifieke onderwerpen, zorg voor de patient met een chronische ziekte. Het is een web-based studie in deeltijd, waarbij enkele cursusedagen in Cardiff plaatsvinden. *Modules*: psychosociale zorg; symptoombestrijding; kankerspecifieke thema's; zorg voor de patiënt met een chronische ziekte.
- Fase II (PgDip in palliative medicine): gaat dieper in op de kennis opgedaan in fase I, waarbij gebruik gemaakt wordt van praktijkervaringen.
 - *basis modules: pijnmanagement voor gevorderden; symptommanagement voor gevorderden; ethiek; evidence-based interventies
 - *optionele modules: HIV en AIDS; cardiale en respiratoire ziekten in het eindstadium; neurologische en nierziekten; oncologie en hematologie; principes van kinder-palliatieve zorg; advanced symptommanagement bij kinder-palliatieve zorg. Web-based studie in deeltijd en enkele

cursusdagen in Cardiff.

- Fase III (MSc in palliative medicine): maakt gebruik van de kennis en vaardigheden uit fase I en II en is bedoeld om onderzoekservaring op te doen. Deze fase bestaat uit een onderzoeksproject dat gepresenteerd wordt in de vorm van een dissertatie (<http://courses.cardiff.ac.uk/postgraduate/course/detail/847.html>).

7.6.2 Interviews

In de interviews werd opgemerkt dat het curriculum van de opleiding in Cardiff als basis gebruikt zou kunnen worden om de scholing van kinder-palliatieve zorg in Nederland vorm te geven. De kinderoncoloog gaf aan dat de kennis die door symposia wordt opgedaan te weinig beklijft. Het gaat daarbij vaak om anekdotische levensverhalen en daar kan veel van geleerd worden, maar dat is iets anders dan bestendige kennis. Daarom is de werkgroep palliatieve zorg van de SKION op dit moment bezig om per betrokken discipline een top tien van relevante informatie te verzamelen. Elke betrokken discipline schrijft op basis van die top tien stukken voor de eigen doelgroep. Deze stukken, zo mogelijk onderbouwd met evidence-based literatuur, worden uiteindelijk op de website van de SKION geplaatst, zodat ook andere disciplines van die kennis gebruik kunnen maken. Het is belangrijk dat men informatie over een bepaald onderwerp kan vinden op het moment dat men het nodig heeft en dat ook bekend is waar die informatie te vinden is.

Een ander punt wat naar voren kwam was of vaardigheden per casus getraind moet worden, of dat de professional gewezen moet worden op (generalistische) kwaliteiten. De algemene scholing op het gebied van kinder-palliatieve zorg ligt mogelijk bij de beroepsvereniging en de toerusting van de professional voor een specifieke patiënt bij de casemanager of medisch specialist. De geïnterviewde thuiszorgverpleegkundigen wilden vooral bijgeschoold worden op het gebied van gesprekstechnieken, psychosociale zorg en de sociale kaart van de kinder-palliatieve zorg. Daarnaast zouden ze scholing willen in het voorbereiden van ouders op wat gebeurt als het kind overleden is, zoals de verzorging van het lichaam van het kind.

- > *Daar moeten kundige mensen voor komen, maar ja dat is ook het financiële deel van de kwestie. Er moet dus een goede opleiding komen. Je kunt wel een ideale situatie op papier hebben, maar het moet ook praktisch realiseerbaar zijn (ouders).*
- > *In de opleiding van huisartsen mag wel meer aandacht besteed worden aan palliatieve zorg voor kinderen. Je mag je er wel bewust van worden wat er in zo'n gezin omgaat (huisartsen).*
- > *Daar kun je professionals wel op voorbereiden, er is wel behoefte aan kennis van beleving van ouders. Uit het onderzoek van het IKO blijkt dat de behoefte van professionals aan bijscholing (helaas bijna geen artsen) vooral ligt op het gebied van communicatie met kind en ouders. Dat vinden ze noodzakelijk, niet interessant maar noodzakelijk. Meer dan 60% geeft aan dat het noodzakelijk is dat ze bijgeschoold worden over beleving van ouders en broers en zussen (oudervertegenwoordiger).*

7.7 Inbedding casemanagement

7.7.1 Interviews

In de focusgroep is een uitgebreide discussie gevoerd over de manier waarop de casemanager kinder-palliatieve zorg ingebed zou kunnen worden.

Wat betreft de aanstelling van de casemanager ging de voorkeur uit naar een aanstelling bij een academisch ziekenhuis of een groot perifeer ziekenhuis. De casemanager werkt altijd vanuit een teamconstructie. Idealiter zou de rol van casemanager gedeeld moeten worden met meerdere collegae, zodat bij elkaar ondersteuning gevraagd kan worden. Daarnaast moet de casemanager voldoende feedback krijgen, bijvoorbeeld in de vorm van een multidisciplinaire palliatieve bespreking. Ook moet de casemanager psychosociale ondersteuning kunnen krijgen als dat nodig is. In een academisch centrum of groot perifeer ziekenhuis is de kans het grootst dat de casemanager bekwaam blijft en de focusgroep vindt dit een belangrijke randvoorwaarde. In grote ziekenhuizen kan de continuïteit ook beter gewaarborgd worden en kan een achterwacht geregeld worden. Daarnaast kunnen vakbekwame mensen onderling overleg hebben, spiegelen en kennis uitwisselen. Een belangrijk voordeel is dat opvang in het ziekenhuis georganiseerd kan worden als de verzorging thuis niet meer lukt. Mogelijk past casemanagement daarom meer bij een ziekenhuisorganisatie dan bij een thuiszorgorganisatie. Daarbij wordt opgemerkt dat techniek een steeds grotere rol gaat spelen in de zorg en die technische zorg uiteindelijk ook thuis gegeven moet kunnen worden. In de grote steden zijn technische kinderteams in de thuiszorg actief en ook landelijk ontstaan steeds meer organisaties die kinderthuiszorg leveren. Het zou dus kunnen dat de casemanager kinder-palliatieve zorg bij de thuiszorg wordt aangesteld. Een belangrijke voorwaarde is dan echter wel dat de lijn met de behandelaar kort en het contact goed is. Een andere mogelijkheid die werd aangedragen is dat de casemanager voor de helft bij de thuiszorg en voor de helft bij het ziekenhuis is aangesteld. Dit werd ook in een interview met thuiszorgverpleegkundigen aangegeven. Zij hebben daar goede ervaringen mee. De casemanager moet in elk geval transmuraal werken, zodat de casemanager zowel in het ziekenhuis als in de thuiszorg volledig gefaciliteerd wordt.

De regio's van de academische centra zijn enorm groot en dit betekent dat er samenwerkingsverbanden moeten komen. Netwerken palliatieve zorg zijn hier een goed voorbeeld van, deze netwerken krijgen steeds meer voeten aan de grond. Ondanks de grote regio's is eenduidigheid cruciaal. Regio's zullen uiteindelijk zelf moeten bepalen hoe ze de kinder-palliatieve zorg vorm gaan geven binnen de randvoorwaarden voor kwalitatief goede zorg. Uiteindelijk zou een landelijk netwerk kinder-palliatieve zorg moeten ontstaan, waar casemanagers bij aangesloten zijn. Dit netwerk zou verdeeld kunnen worden over verschillende regio's. Deze regio's vallen vervolgens onder een overkoepelende organisatievorm, een soort paraplu, die zorgt voor verbindingen tussen de regio's. De overkoepelende organisatie heeft daarnaast tot taak om kwaliteitseisen vast te stellen. Aan deze kwaliteitseisen moeten uitvoerders en instellingen voldoen om kwalitatief goede kinder-palliatieve zorg te kunnen verlenen. Deskundigheidsbevordering is ook een taak van deze

overkoepelende organisatie. Per regio kan dan worden bekeken waar een casemanager het beste gedetacheerd kan worden. In de ene regio zal de casemanager het beste bij een thuiszorgorganisatie kunnen worden aangesteld en samenwerken met de huisarts. In een andere regio zal de casemanager bijvoorbeeld eerder samenwerken met een universitair medisch centrum en een groot regionaal ziekenhuis. In alle gevallen gaat het om 'shared care'.

>

Als je een combinatie zou hebben van mensen die in het ziekenhuis al betrokken zijn en dan ook thuis komen, dan zou dat wel winst opleveren. Door de inzet van een casemanager zal de functie van EVV-er in de thuiszorg er waarschijnlijk wel anders uit gaan zien. Maar misschien is er ook een goede samenwerking mogelijk, bijvoorbeeld dat de casemanager de rol van de EVV-er in de thuiszorg in principe overneemt, maar dat ze ook een beroep doet op de verpleegkundigen van het kinderteam. Ze kan er niet zeven dagen per week zijn (thuiszorg).

>

We hebben een heel hecht en fijn team met een open praatcultuur. In eerste instantie bespreek je ingrijpende gebeurtenissen met je collega's. Blijft het te zwaar voelen of steeds terug komen dan is de drempel vrij laag dat we contact kunnen opnemen met een psycholoog (thuiszorg).

«

08

samenvatting en aanbevelingen

Hoofdstuk 8

Samenvatting en aanbevelingen

In dit hoofdstuk worden de resultaten van dit vooronderzoek samengevat en worden op basis van deze resultaten aanbevelingen gedaan voor de praktijk en vervolgonderzoek.

De problematiek van kinderen in de palliatieve fase is meestal complex en de zorg gaat vaak gepaard met onzekerheden en morele dilemma's. Het vraagt specifieke deskundigheid om kind en ouders hierin te begeleiden. De kinder-palliatieve zorg kan versnipperd raken, doordat zoveel verschillende disciplines bij de zorg betrokken zijn. Uit Nederlandse studies over kinder-palliatieve zorg blijkt dat ouders zich vaak genoodzaakt voelen om de zorgcoördinatie op zich nemen en de 'spin in het web' te zijn. Het is echter de vraag of ouders deze zware en intensieve taak op zich moeten nemen, omdat dit ten koste gaat van de tijd die ze met hun kind kunnen doorbrengen. Voor ouders van een kind dat zeer langdurig ziek is kan het juist nodig zijn dat ze de zorg voor hun kind zo nu en dan even uit handen kunnen geven.

In verschillende studies wordt beschreven dat een casemanager een structurele bijdrage zou kunnen leveren aan de verbetering van de organisatie en coördinatie van de kinder-palliatieve zorg. Om te onderzoeken wat de rol van een casemanager kinder-palliatieve zorg zou kunnen zijn, werd dit explorerende en beschrijvende onderzoek uitgevoerd in opdracht van de Stichting Palliatieve Zorg voor Kinderen. Het onderzoek werd gefinancierd door het ministerie van VWS.

De volgende vragen stonden in dit vooronderzoek centraal:

- Wat wordt verstaan onder kinder-palliatieve zorg?
- Welke knelpunten worden ervaren in de organisatie en coördinatie van de kinder-palliatieve zorg?
- Welke casemanagement modellen worden beschreven in de literatuur?
- Op welke manier wordt transmuraal casemanagement in de (kinder)palliatieve zorg in Nederland en België vormgegeven?
- Wat zijn de uitgangspunten voor casemanagement kinder-palliatieve zorg in Nederland?

Gedurende het project werden verschillende methoden toegepast om deze vragen te kunnen beantwoorden. Ten eerste werd een explorerende literatuurstudie uitgevoerd. Ten tweede werden semi-gestructureerde (focusgroep)interviews gehouden met experts op het gebied van palliatieve zorg, casemanagement of beide gebieden. Ten derde werden interviews van twee andere studies op het gebied van kinder-palliatieve zorg bestudeerd op relevante informatie. Tenslotte werden twee werkbezoeken afgelegd bij twee projecten transmurale kinder-palliatieve zorg in Nederland en België. Twee ziektebeelden van kinderen met een levensbedreigende of levensduurbeperkende aandoening lopen als een rode draad door het vooronderzoek, namelijk oncologische aandoeningen en metabole ziekten.

De resultaten van het literatuuronderzoek, interviews en werkbezoeken zullen in deze samenvatting geïntegreerd worden.

8.1 Omschrijving kinder-palliatieve zorg

Ten eerste werd onderzocht wat onder kinder-palliatieve zorg wordt verstaan, om een beeld te krijgen van de kinderen/gezinnen die behoefte zouden kunnen hebben aan een casemanager kinder-palliatieve zorg. Palliatieve zorg is gericht op kwaliteit van leven van alle kinderen met een levensbedreigende of levensduurbeperkende aandoening. Volgens de definitie van de Stichting Pal, gebaseerd op de WHO-definitie, start de zorg voor deze kinderen bij de diagnose en wordt voortgezet tot na het overlijden van het kind. Er wordt daarbij onderscheid gemaakt tussen palliatieve zorg en terminale palliatieve zorg. Palliatieve zorg wordt gezien als een attitude. In zowel de literatuur als de praktijk bleek discussie te zijn over het onderscheid tussen curatieve zorg en palliatieve zorg en dan vooral over waar het markeringspunt zit. Binnen de kinderoncologie wordt gesproken over de palliatieve fase als geen curatieve behandeling meer mogelijk is. Het gaat dan veelal om terminaal zieke kinderen en de palliatieve fase is meestal kort. Bij kinderen met een metabole ziekte, zoals een lysosomale stapelingsziekte, is vanaf de diagnose al bekend dat genezing niet mogelijk is en dat zij alleen verder achteruit zullen gaan. Bij deze groep kinderen wordt bij het stellen van de diagnose gestart met palliatief behandelen en dit kan een traject van jaren zijn. Het aantal kinderen dat palliatieve zorg nodig heeft in Nederland is niet exact bekend. Het aantal van 4200 kinderen dat in Nederland gebruikt wordt is een ruwe schatting en is gebaseerd op gegevens van Groot-Brittannië.

Aanbevelingen

1. De begrippen palliatieve zorg, terminaal palliatieve zorg en supportieve care dienen eenduidig beschreven te worden.
2. Om een goed beeld te krijgen van de Nederlandse situatie, dient met recente gegevens onderzocht worden hoeveel kinderen in ons land gebruik zouden kunnen maken van (casemanagement in de) kinder-palliatieve zorg.

8.2 Knelpunten in de organisatie en coördinatie van kinder-palliatieve zorg

De organisatie en coördinatie van de kinder-palliatieve zorg verloopt moeizaam. Ouders blijken veel tijd te spenderen aan het aanvragen van voorzieningen door complexe regelgeving en bureaucratie. Ze missen daarbij een vraagbaak en een centraal aanspreekpunt. De bereikbaarheid van de medisch specialist laat soms te wensen over. Daarnaast krijgen kind en ouders in de palliatieve fase te maken met een groot aantal verschillende zorgverleners, waarvan een aantal parttime werkt. Dit heeft negatieve gevolgen voor de continuïteit van zorg. De communicatie tussen ouders en zorgverleners en tussen zorgverleners onderling is vaak verre van optimaal. In verschillende ziekenhuizen/werkgroepen worden initiatieven ontplooid om de genoemde problemen op te lossen, zoals het protocol kinderen met een metabole ziekte en de leidraad palliatieve zorg in de kinderoncologie. Aan de wetenschappelijke onderbouwing van deze protocollen wordt gewerkt en de resultaten van dit onderzoek worden gepubliceerd. Daarnaast worden in enkele ziekenhuizen een (transmurale) casemanager kinder-palliatieve zorg ingezet om de knelpunten te verminderen. Deze projecten zijn niet wetenschappelijk onderbouwd.

Ook de expertise van zorgverleners op het gebied van kinder-palliatieve zorg laat te wensen over, omdat zorgverleners niet vaak een kind in zorg hebben dat palliatief behandeld wordt. Bovendien zijn in Nederland nog geen structurele scholingsmogelijkheden op het gebied van kinder-palliatieve zorg. De deskundigheidsbevordering is op dit moment beperkt tot landelijke symposia, lokale initiatieven en enkele lesuren in vervolgoopleidingen kinderverpleegkunde en oncologieverpleegkunde. Er blijkt bij bepaalde professionals behoefte te zijn aan een intensieve opleiding kinder-palliatieve zorg, zoals de opleiding die aan de Cardiff University wordt gegeven.

Een ander belangrijk knelpunt is dat de sociale kaart van de kinder-palliatieve zorg ontbreekt. Een sociale kaart is echter noodzakelijk om de kinder-palliatieve zorg goed te structureren en te bewerkstelligen dat zorgverleners van elkaar weten welke zorg ze verlenen en naar wie ze kunnen doorverwijzen.

Aanbevelingen

1. Kinderen die palliatieve zorg nodig hebben en hun gezinsleden moeten een centraal aanspreekpunt hebben. Dit aanspreekpunt dient continu bereikbaar te zijn. Voor alle zorgverleners is helder wie het eerste aanspreekpunt is.
2. Protocollen kinder-palliatieve zorg moeten verder uitgewerkt en onderbouwd worden. Daarnaast moeten richtlijnen kinder-palliatieve zorg ontwikkeld worden die ook daadwerkelijk zullen worden gebruikt.
3. De deskundigheidsbevordering op het gebied van kinder-palliatieve zorg dient uitgebreid te worden. Daarbij dient onderscheid gemaakt te worden tussen basis- en specialistische deskundigheid. Het curriculum van de opleiding (kinder)palliatieve zorg van de Cardiff University biedt handvatten voor de specialistische deskundigheidsbevordering.
4. Er dient een sociale kaart van de kinder-palliatieve zorg ontwikkeld te worden. De casemanager kinder-palliatieve zorg kan door zijn/haar netwerk een belangrijke bijdrage leveren aan de ontwikkeling en up-to-date houden van deze sociale kaart. De sociale kaart moet eenvoudig geraadpleegd kunnen worden, daarom gaat de voorkeur uit naar een document dat online beschikbaar is.

8.3 Casemanagement modellen in de literatuur

Casemanagement is een organisatievorm om versnippering in het zorgaanbod tegen te gaan. Het is één van de oplossingen die worden aangedragen om de knelpunten op het gebied van organisatie en coördinatie van kinder-palliatieve zorg te verminderen. Inmiddels zijn enkele internationale studies gepubliceerd over zorgmodellen in de kinder-palliatieve zorg, waar casemanagement een belangrijk deel van uitmaakt. Bij casemanagement wordt een samenhangend hulppakket georganiseerd rondom een complexe hulpvraag van een kind/gezin. De belangrijkste taken van een casemanager kinder-palliatieve zorg zijn: identificeren zorgbehoeften kind en gezin (assessment); individueel zorgplan opstellen voor kind en gezin (planning), uitvoering en coördinatie van multidisciplinaire zorg (linking), evaluatie van de uitvoering van zorg en eventueel bijstellen van het zorgplan (evaluatie en monitoring) en belangenbehartiging van kind en gezin (advocacy). Gezien de taken van een casemanager zouden bepaalde lacunes in de organisatie en coördinatie van de kinder-palliatieve zorg kunnen worden opgelost.

Het integratieve casemanagement model waarin casemanagement met zorgverlening gecombineerd wordt past mogelijk goed bij de kinder-palliatieve zorg. Dit model kan gecombineerd worden met een medical case management model of het sociomedical casemanagement model. De keuze van één van deze twee modellen zou dan bepalen welke professional (arts/nurse practitioner of andere zorgprofessional) de rol van casemanager krijgt.

Casemanagement blijkt het meest succesvol als het wordt toegepast bij patiënten die het werkelijk nodig hebben. Het integrated care model van Kaiser Permanente zou kunnen helpen om onderscheid te maken tussen kinderen die continu een casemanager nodig hebben (kinderen met een groot risico op complicaties en sprake van multipathologie/comorbiditeit) en kinderen die voldoende hebben aan de zorg van een multidisciplinair team (kinderen die enig risico lopen op complicaties en exacerbaties). Verder onderzoek moet uitwijzen welke kinderen de meeste baat hebben bij een casemanager.

Aanbevelingen

1. Onderzoek dient te worden welk casemanagement model of combinatie van modellen het beste bij de kinder-palliatieve zorg past.

8.4 Transmuraal casemanagement in de (kinder)palliatieve zorg in Nederland en België

In enkele ziekenhuizen in Nederland en België wordt ervaring opgedaan met casemanagers kinder-palliatieve zorg, zoals de nurse practitioner in Apeldoorn en het Koesterproject in Gent. Het Koesterproject zou mogelijk als voorbeeld kunnen dienen voor de kinder-palliatieve zorg in Nederland, omdat de knelpunten in organisatie en coördinatie van de kinder-palliatieve zorg met dit model adequaat aangepakt lijken te worden. Ook de post-palliatieve zorg heeft in dit model een plaats in de zorgverlening, zoals de definitie van de Stichting Pal aangeeft.

De naamgeving van de 'casemanager kinder-palliatieve zorg' verdient bijzondere aandacht, omdat palliatieve zorg een negatieve lading kan hebben en ouders hun kind niet als 'case' willen zien.

Aanbevelingen

1. Onderzocht dient te worden of het zorgmodel van het Koesterproject in Nederland toepasbaar is en op welke punten het eventueel aangepast zou moeten worden. Om dit helder te krijgen zou een pilotstudie uitgevoerd kunnen worden in een ziekenhuis waar een goede infrastructuur voor een dergelijk project aanwezig is, zoals een afdeling kinderoncologie en/of metabole ziekten van een Universitair Medisch Centrum. De opgedane kennis en ervaring in de zorg voor deze kinderen kunnen vervolgens uitgebreid worden naar de zorg voor kinderen met een andere levensbedreigende of levensduurbeperkende aandoening.
2. De naamgeving van de 'casemanager kinder-palliatieve zorg' dient weloverwogen gekozen te worden en moet daarom verder geëxploreerd worden in vervolgonderzoek.

8.5 Uitgangspunten casemanagement kinder-palliatieve zorg in Nederland

In dit vooronderzoek zijn een aantal uitgangspunten van casemanagement kinder-palliatieve zorg de revue gepasseerd. In tabel 3 worden deze uitgangspunten samengevat in een eerste conceptmodel:

Tabel 3: Uitgangspunten casemanagement kinder-palliatieve zorg (eerste conceptmodel)

KENMERKEN	UITGANGSPUNTEN
Doelgroep	Alle kinderen die palliatieve zorg of terminaal palliatieve zorg nodig hebben en hun gezinsleden
Continuïteit	<p>De casemanager is vanaf de diagnose tot na het overlijden betrokken bij het gezin, maar is in ieder geval bekend met het gezin vóór de terminaal palliatieve fase</p> <p>De rol van casemanager wordt gedeeld met collegae</p> <p>De casemanager is 24 uur per dag en 7 dagen per week bereikbaar of geeft door welke collega te bereiken is</p> <p>De casemanager werkt transmuraal en coördineert de zorg setting overstijgend</p> <p>De casemanager is medeverantwoordelijk voor een goede (pendel)dossiervoering</p>
Vraaggericht	<p>De casemanager werkt vraaggericht, het kind en het gezin staan centraal.</p> <p>De casemanager geeft informatie over het zorgaanbod en de mogelijke voorzieningen. Het kind en het gezin beslissen waar zij gebruik van willen maken.</p> <p>De casemanager werkt pro-actief en speelt voortdurend in op wensen en behoeften van kind en ouders.</p>
Competenties	<p>De casemanager is HBO+-opgeleid en kan zelfstandig handelen</p> <p>De casemanager heeft veel kennis van het ziektebeeld of kan die kennis op korte termijn optimaliseren</p> <p>De casemanager is in staat om complexe processen te managen en is sterk in onderhandelen en samenwerken</p> <p>De casemanager beschikt over goede sociale vaardigheden</p> <p>De casemanager kan goed anticiperen en prioriteiten stellen</p> <p>De casemanager beschikt over kennis van de ontwikkelingspsychologie van het kind</p> <p>De casemanager heeft voldoende generalistische basiskennis om met verdieping in een bepaald ziektebeeld overal te kunnen werken</p> <p>De casemanager kent de sociale kaart en kan ondersteuning bieden bij het up-to-date houden hiervan</p>

Professional	<p>Per situatie wordt bekeken wie de beste papieren heeft voor de rol van casemanager</p> <p>Keuze voor casemanager kan per patiënt, het ziektebeloop, continuïteit van zorg en zorglocatie verschillen</p> <p>Mogelijke professionals: medisch specialist, huisarts, EVV, nurse practitioner, maatschappelijk werk</p>
Team	<p>De casemanager maakt deel uit van een multidisciplinair of interdisciplinair team</p> <p>Dit team bestaat minimaal uit een medisch specialist, een verpleegkundige, een maatschappelijk werker of psycholoog en een geestelijk verzorger</p> <p>De teamleden geven feedback op elkaars functioneren en bieden emotionele ondersteuning</p>
Deskundigheidsbevordering	<p>De casemanager heeft aanvullende scholing gehad op het gebied van kinder-palliatieve zorg</p> <p>De casemanager houdt eigen deskundigheid op het gebied van kinder-palliatieve zorg op peil</p> <p>De casemanager heeft een belangrijke rol in de deskundigheidsbevordering van andere zorgverleners, zoals een training vaardigheden bij een specifieke casus</p>
Inbedding	<p>De casemanager is aangesteld bij een academisch ziekenhuis, een grote thuiszorgorganisatie of beide</p> <p>De lijnen tussen de casemanager en de behandelaar zijn kort</p> <p>Vanwege de grote regio's zijn samenwerkingsverbanden nodig</p> <p>Regio's bepalen zelf hoe ze kinder-palliatieve zorg vorm willen geven, mits de kwaliteit van de zorg gewaarborgd is</p> <p>Per regio wordt bekeken hoe casemanager het beste gedetacheerd kan worden</p> <p>De casemanager is aangesloten bij een landelijk netwerk</p> <p>Het landelijke netwerk is verdeeld in regio's die onder een overkoepelend orgaan vallen</p> <p>Het overkoepelende orgaan zorgt voor verbindingen tussen regio's van het landelijk netwerk</p> <p>Het overkoepelende orgaan stelt kwaliteitseisen vast en waarborgt deskundigheidsbevordering</p>

Aanbevelingen

1. Onderzoek moet worden of dit eerste conceptmodel een breder draagvlak heeft dan op basis van dit vooronderzoek gesteld kan worden. Hiervoor zou een werkgroep casemanagement kinder-palliatieve zorg samengesteld kunnen worden, bijvoorbeeld door de bestaande werkgroep visie van de Stichting Pal uit te breiden. De werkgroep zou een evenwichtige samenstelling moeten hebben van deskundigheid op het gebied van de kinder-palliatieve zorg (huisarts, medisch specialist, thuiszorgverpleegkundige, nurse practitioner, eerst verantwoordelijke verpleegkundige, oudervertegenwoordiger, orthopedagoog/psycholoog, maatschappelijk werk, geestelijk verzorger), organisatie van zorg (multidisciplinair en transmuraal), wetenschappelijk onderzoek, casemanagement en multidisciplinaire samenwerking. In deze werkgroep worden de kenmerken van het conceptmodel verder geconcretiseerd en onderbouwd tot een tweede

conceptmodel. De uitgangspunten van dit tweede conceptmodel zouden vervolgens schriftelijk beoordeeld kunnen worden door een Delphi-panel van deskundigen met verschillende achtergronden: ouders, zorgverleners uit verschillende disciplines, zorgmanagers en onderzoekers. De gegevens van de panelraadpleging zouden daarna kwantitatief en kwalitatief geanalyseerd kunnen worden door de werkgroepleden. Met de uitkomsten van die analyse kan het tweede conceptmodel verder verfijnd worden. Het uiteindelijke model (generiek basismodel) zou in de praktijk van de kinder-palliatieve zorg uitgetest kunnen worden, bijvoorbeeld bij kinderen met kanker en kinderen met een neurodegeneratieve stofwisselingsziekte.

Beperkingen vooronderzoek

Het ging bij dit vooronderzoek om een kortdurend project. Dit betekent dat slechts ruimte was voor een explorerende literatuurstudie en een beperkt aantal interviews met deskundigen. Vanwege de beperkte tijd konden slechts enkele ziektebeelden belicht worden. De resultaten van dit vooronderzoek moeten vanuit dat perspectief bekeken worden.

«

Literatuurlijst

1. Wassenaar F. *Ontmoetingen*. Nieuw Woelwijck Sappemeer, 2002.
2. Kooijman, B. 'Wéér een operatie, weer pijn en verdriet'. NRC Handelsblad zaterdag 10 januari & zondag 11 januari, 13. 2009.
3. Liben S, Papadatou D, Wolfe J. *Paediatric palliative care: challenges and emerging ideas*. Lancet 2007.
4. Himmelstein BP. *Palliative care for infants, children, adolescents, and their families*. J Palliat Med 2006; 9: 163-181.
5. McClain BC, Kain ZN. *Pediatric palliative care: a novel approach to children with sickle cell disease*. Pediatrics 2007; 119: 612-614.
6. Theunissen JM, Hoogerbrugge PM, van AT, Prins JB, Vernooij-Dassen MJ, van den Ende CH. *Symptoms in the palliative phase of children with cancer*. Pediatr Blood Cancer 2007; 49: 160-165.
7. Galesloot, C, Stoelinga, W, and Groot, M. *Van willekeur naar wenselijkheid. Eindrapport project kinder-palliatieve zorg*. 2008. Nijmegen, Integraal Kankercentrum Oost.
8. Molenkamp, CM, Hamers, JPH, and Courtens, AM. *Palliatieve zorg voor kinderen: maatwerk vereist. Een exploratieve studie naar zorgbehoeften, aanbod, knelpunten en mogelijke oplossingen*. 2005. Universiteit Maastricht, Cluster Zorgwetenschappen, Sectie Verplegingswetenschap.
9. Van den Berg, M. *Op weg naar goede praktijken in de kinderpalliatieve zorg*. 2009. Bunnik, Stichting Palliatieve Zorg voor Kinderen.
10. Dijkstra, G, The, AM, Verkerk, M. *Kind, ouder en palliatieve zorg*. 2003. Groningen, Universiteit van Groningen.
11. Vissers KC, Engels Y, Verhagen C. *Paediatric palliative care*. Lancet 2008; 371: 2169.
12. Pastrana T, Junger S, Ostgathe C, Elsner F, Radbruch L. *A matter of definition--key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care*. Palliat Med 2008; 22: 222-232.
13. Bluebond-Langner M, Belasco JB, Goldman A, Belasco C. *Understanding parents' approaches to care and treatment of children with cancer when standard therapy has failed*. J Clin Oncol 2007; 25: 2414-2419.

14. Kane J, Himelstein B. *Palliative care in pediatrics*. In: Berger A, Portenoy RK, Weissman DE eds, *Principles and practice of palliative care & supportive oncology*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2002, 1044-1061.
15. Association for children with life-threatening or terminal conditions and their families (ACT). *A guide to the development of children's palliative care services*. 2003. Bristol, United Kingdom, ACT.
16. Himelstein BP, Hilden JM, Boldt AM, Weissman D. *Pediatric palliative care*. N Engl J Med 2004; 350: 1752-1762.
17. Hynson JL. *The child's journey: transition from health to ill-health*. In: Goldman A, Hain R, Liben S eds, *Oxford textbook of palliative care for children*. Oxford: Oxford University Press, 2006, 14-27.
18. De Kraker J, Caron HN, Benoit Y. *Kindertumoren*. In: Van de Velde CJH, Van Krieken JHJM, de Mulder PHM, Vermorken JB eds, *Oncologie, zevende herziene druk ed*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum, 2005, 483-488.
19. Voûte PA, Veerman AJP. *Nieuwvormingen*. In: Van den Brande: J.L., Heymans HSA, de Kock I, Monnens LAH, Den Ridder K, Ulijn-ter Wal R eds, *Kindergeneeskunde voor kinderverpleegkundigen*. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg, 2003, 647-669.
20. Wagemakers, A, Van der Burgh, A. *Zorg voor kinderen met een neurodegeneratieve stofwisselingsziekte*. 2006. Universiteit van Maastricht, Verplegingswetenschap.
21. Bakker HD. *Erfelijke stofwisselingsziekten*. In: Van den Brande: J.L., Heymans HSA, de Kock I, Monnens LAH, Den Ridder K, Ulijn-ter Wal R eds, *Kindergeneeskunde voor kinderverpleegkundigen*. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg, 2003, 315-341.
22. Steering Committee of the EAPC Taskforce on palliative care for children and adolescents. *IMPACT: standards for paediatric palliative care in Europe*. Eur J Pall Care 2007; 14: 109-114.
23. Kamps WA, Naafs-Wilstra MC, Schouten-van Meeteren AYN, Tissing WJE. *Werkboek ondersteunende behandeling in de kinderoncologie*. Amsterdam: VU University Press, 2005.
24. Lynn J, Adamson DJ. *Living well at the end of life: adapting health care to serious chronic illness in old age WP-137*. Arlington: VA: Rand Health, 2003.
25. Glare PA, Virik K. *Can we do better in end-of-life care? The mixed management model and palliative care*. Med J Aust 2001; 175: 530-533.

26. Ward-Smith P, Linn JB, Korphage RM, Christenson K, Hutto CJ, Hubble CL. *Development of a pediatric palliative care team*. J Pediatr Health Care 2007; 21: 245-249.
27. Mack JW, Wolfe J. *Early integration of pediatric palliative care: for some children, palliative care starts at diagnosis*. Curr Opin Pediatr 2006; 18: 10-14.
28. Molenkamp CM, Huijter Abu-Saad H, Hamers JPH. *Palliatieve zorg voor kinderen in Nederland. Zorgbehoeften, zorgaanbod en knelpunten: een 'quick scan'*. 2002. Universiteit Maastricht.
29. Molenkamp C, Proot I. *Symptoom management in de palliatieve zorg bij kinderen en volwassenen. Eindrapportage Sota*. 204-226. 2003. Maastricht, Universiteit Maastricht.
30. Kars, MC., Grypdonck, MH, De Korte-Verhoef, MC., Kamps, WA, Meijer-van den Bergh, EMM, Verkerk, M, Van Delden, JJ. *Parental experience at the end-of-life in children with cancer: 'preservation' and 'letting go' in relation to loss*. 2009. Unpublished Work
31. Benus N, Cnossen N. *Palliatieve zorg op de kinderafdeling*. Kwaliteitsproject Vervolgopleiding Kinderverpleegkunde. 2009. Groningen.
32. Carter BS, Howenstein M, Gilmer MJ, Throop P, France D, Whitlock JA. *Circumstances surrounding the deaths of hospitalized children: opportunities for pediatric palliative care*. Pediatrics 2004; 114: e361-e366.
33. Van Riet N, Wouters H. *Casemanagement: een leer- en werkboek over de organisatie en coördinatie van zorg-, hulp- en dienstverlening*, 5e druk ed. Assen: Koninklijke Van Gorcum, 2005.
34. Oeseburg B, Wynia K. *Richtlijnen, case- en diseasemanagement: een krachtig trio*. Nederlands Tijdschrift voor Evidence Based Practice 2005; 12-13.
35. Sturkenboom Y. *Spilfunctie bij dementie: casemanager ter ondersteuning van dementiepatiënten en hun mantelzorgers*. Verpleging NU 2008.
36. Ligthart, SA. *Casemanagement bij dementie: aanpak en effecten van casemanagement bij dementie. Een exploratieve studie in het kader van het Landelijk Dementieprogramma*. 2006. Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO.
37. Wynia K, Nissen JM, Hoekzema EJ, De Keyser JHA. *Casemanagement voor mensen met een chronische ziekte*. Verpleegkunde 2006; 21: 242-253.

38. Beardshaw V, Towell D. *Assesment and Case Management: Implications for the Implementation of 'Caring for People'*. King's Fund Briefing Paper. 1990. London, King's Fund.
39. Zwarenstein M, Stephenson B, Johnston L. *Case management: effects on professional practice and health care outcomes*. The Cochrane Database of Systematic Reviews 2000.
40. Hurley RE, Fennell ML. *Managed Care Systems as Governance Structures: A Transaction-Cost Interpretation*. In: Mick SS, et al. eds, *Innovations in Health Care Delivery: Insights for Organization Theory*. San Francisco: 1990, 241-268.
41. Rose SM. *Case management & Social Work Practice*. New York: Longman, 1992.
42. Spreeuwenberg C. *Tien kenmerken voor een ideaal disease management programma*. In: Schrijvers AJP ed, *Disease management in de Nederlandse context*. Utrecht: Igitur Publishing, 2005, 9-24.
43. Boone M, Minore B, Katt M, Kinch P. *Strength through sharing: interdisciplinary teamwork in providing health and social services to northern native communities*. *Can J Commun Ment Health* 1997; 16: 15-28.
44. Toce S, Collins MA. *The FOOTPRINTSSM model of pediatric palliative care*. *J Palliat Med* 2003; 6: 989-1000.
45. Ball LM, Pulles MJ. *Palliatieve en terminale zorg voor kinderen met kanker*. *Tijdschrift Kinder- verpleegkunde* 2007; 13: 14-15.
46. Contro N, Larson J, Scofield S, Sourkes B, Cohen H. *Family perspectives on the quality of pediatric palliative care*. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2002; 156: 14-19.
47. National Service Framework for Children, Young People and Maternity Services. *Standard 8: Disabled children and young people and those with complex health needs*. http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/Browsable/DH_4868164 . 2004.
48. Jassal SS, Sims J. *Working as a team*. In: Goldman A, Hain R, Liben S eds, *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*. Oxford: Oxford University Press, 2006, 513-520.
49. Garcia-Perez L, Ba EM, Linertova R, Martin-Olivera R, Serrano-Aguilar P, Benítez-Rosario M. *A systematic review of specialised palliative care for terminal patients: which model is better?* *Palliat Med* 2009; 23(1): 17-22.

50. Hays RM, Valentine J, Haynes G et al. *The Seattle Pediatric Palliative Care Project: effects on family satisfaction and health-related quality of life*. J Palliat Med 2006; 9: 716-728.
51. Bruntink, R. *Palliatieve zorg voor kinderen, van ziekenhuis naar thuis*. Tijdschrift Kinderverpleegkunde 15(1), 24-25. 2007.
52. Kinderkankerfonds België. <http://www.kinderkankerfonds.be/noframes/000005.htm> 16-10-2008.
53. Pulles, MJ and Ruiter, AM. *Verslag werkbezoek Koesterproject Gent*. 2008.
54. Molenkamp C, Courtens AM, Hamers JPH. *Palliatieve zorg voor kinderen. Maatwerk vereist!* Tijdschrift Kinderverpleegkunde 2006; 12: 4-7.
55. Houwerzijl M. *Studiegids Vervolgopleiding Kinderverpleegkunde*. Groningen: Wenckebach Instituut Unversitair Medisch Centrum Groningen, 2009.
56. Norouzieh K. *Case management of the dying child*. Case Manager 2005; 16: 54-57.
57. College Ziekenhuis Opleidingen. *Regeling CZO Ziekenhuisopleidingen: deskundigheidsgebieden en eindtermen*. Utrecht: 2007.
58. Woldberg H, De Wit A. *Kwaliteitskader voor opleiden palliatief verpleegkundigen*. Pallium 2008; 10: 18-19.

Bijlage I Overzicht leden begeleidingscommissie vooronderzoek

Begeleidingscommissie

Drs. Francis Blokland	Coördinator Stichting Palliatieve Zorg voor Kinderen
Dr. Marieke Groot	Adviseur palliatieve zorg en onderzoeker Integraal Kankercentrum Oost
Grietje van der Haar, ANP	Nurse practitioner Kind en Jeugd Gelre Ziekenhuizen Apeldoorn
Drs. Marijke Kars	Onderzoeker kinder-palliatieve zorg Universitair Medisch Centrum Utrecht
Drs. Conny Molenkamp	Verpleegkundig specialist oncologie EVEAN thuiszorg en onderzoeker
Marie-José Pulles	Projectleider Palliatieve Zorg Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker

Onderzoeker en auteur

Dr. Gea Huizinga	Senior onderzoeker zorg, Wenckebach Instituut Universitair Medisch Centrum Groningen
------------------	---

Vormgeving en dtp

Angeliek Vermonden	www.angeliekontwerpt.nl
--------------------	--