

Kinderpalliatieve zorg

Herziening expertisegebied Casemanagement



29 december 2023

Domien Kempen

Jessica Aarnink

In opdracht van het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg

Inhoudsopgave

1. Inleiding	3
Verantwoording.....	4
2. Palliatieve zorg voor kinderen	6
2.1 Definitie Kenniscentrum.....	6
2.2 Aanbevelingen richtlijn palliatieve zorg voor kinderen	7
3. Copiloten en cliëntondersteuners	9
3.1 Cliëntondersteuning.....	9
3.2 Gespecialiseerde cliëntondersteuning: Volwaardig leven en copiloot.....	10
4. Casemanagement: definities en voorbeelden	13
4.1 Algemene definitie casemanagement	13
4.2 Hersenletsel	13
4.3 Casemanager dementieverpleegkundige.....	15
5. Vertaling naar een casemanager kinderpalliatieve zorg	17
5.1 Toelichting respondenten vragenlijst.	17
5.2 Focusgroepen	17
5.3 Resultaten vragenlijst	18
5.4 Definitie casemanager kinderpalliatieve zorg.....	23
6. Aanbevelingen	25
6.1 Betrek gezinnen	25
6.2 Casemanagement als duofunctie	26
6.3 Functieprofiel: mix van kennis en competenties	26
6.4 Financiering onafhankelijk van wetgeving.....	26
6.5 Focus op kinderpalliatief.....	26
Bijlage 1: Expertiseprofiel verpleegkundig casemanager kinderpalliatieve zorg	27
Bijlage 2: digitale vragenlijst	31
Bijlage 3: Expertiseprofiel Casemanager Hersenletsel	41
Bijlage 4: Vacature casemanager Dementie Thebe	42



1 Inleiding

In 2016 heeft het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg samen met de V&VN Kinderverpleegkunde expliciet voor kinderverpleegkundigen het 'expertisegebied casemanager kinderpalliatieve zorg' ontwikkeld. Dit is geïmplementeerd binnen de acht Kinder Comfort Teams (KCT's) in de academische ziekenhuizen. Gezinnen hebben zorg uit alle wettelijke kaders nodig. Doordat de versnippering binnen ons zorgstelsel groot is, is de complexiteit voor ouders ook groot. Dit maakt het denken over een herziening van het expertiseprofiel en uitbreiding naar zorg thuis noodzakelijk. Dit wordt ondersteund door de ervaringen van de indicatieteams domein overstijgend indiceren. Zij beschrijven een casemanager als een essentiële schakel om alle betrokken domeinen aangehaakt te krijgen en te houden.

In 2023 is het Kenniscentrum gestart met de analysefase voor de expertisefunctie casemanagement. Hieronder valt ook de

herziening¹ van het bestaande expertiseprofiel verpleegkundig casemanager kinderpalliatieve zorg 3^e lijn en de doorontwikkeling en verankering van het expertisegebied casemanager domeinoverstijgend voor 1^e, 2^e en 3^e lijn in de kinderpalliatieve zorg. U vindt het expertiseprofiel in bijlage 1.

Uit eerdere onderzoeken en de aanbeveling van de richtlijn² Palliatieve Zorg voor Kinderen komt de noodzaak tot een functionaliteit van casemanagement naar voren. De casemanager heeft een eenduidige functieomschrijving nodig. Casemanagers begeleiden hen in de overgang van ziekenhuis naar huis. Ook zijn zij een belangrijke schakel in de eerste ondersteuning van gezinnen bij het organiseren van zorg thuis.

Er zijn nu diverse mogelijkheden en vormen van casemanagement beschikbaar voor gezinnen. Denk aan de inzet van een copiloot voor kinderen met ZEVMB

¹ <https://kinderpalliatief.nl/over-kinderpalliatieve-zorg/projecten/herziening-expertisegebied-casemanagement>

² November 2022. <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/palliatieve-zorg-voor-kinderen/inleiding>

diagnose, cliëntondersteuners en kinderverpleegkundigen die een stuk casemanagement op zich nemen. Slechts een deel van deze functies kent een heldere taakomschrijving en inbedding in het stelsel. De inzet van een casemanager is momenteel niet breed beschikbaar en biedt onvoldoende ondersteuning aan de gezinnen met een kind met een palliatieve zorgvraag/diagnose. Door de complexiteit en diversiteit van zorg aan deze gezinnen is het gewenst dat zij een adequate vorm van casemanagement tot hun beschikking krijgen. De complexiteit van de vraagstukken komt ook naar voren vanuit het project en vervolgens inbedding van Domeinoverstijgend Indiceren (DOI) in de kinderpalliatieve zorg dat uitgevoerd wordt door het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg.

Het project rondom casemanagement kinderpalliatieve zorg dient vier doelen:

- Inzicht in beschikbare kennis over casemanagement binnen de kinder(palliatieve) zorg en goede voorbeelden binnen andere domeinen.
- Inzicht in wensen, behoeften en verwachtingen van ouders en jongeren over casemanagement bij kinderpalliatieve zorg.
- Inzicht in wensen, behoeften en verwachtingen van professionals over casemanagement bij kinderpalliatieve zorg.
- Bevindingen beschrijven in een publiceerbare rapportage.

Tot slot doen we op basis van de rapportage een voorstel voor casemanagement in de toekomst en de bijbehorende bekostiging.

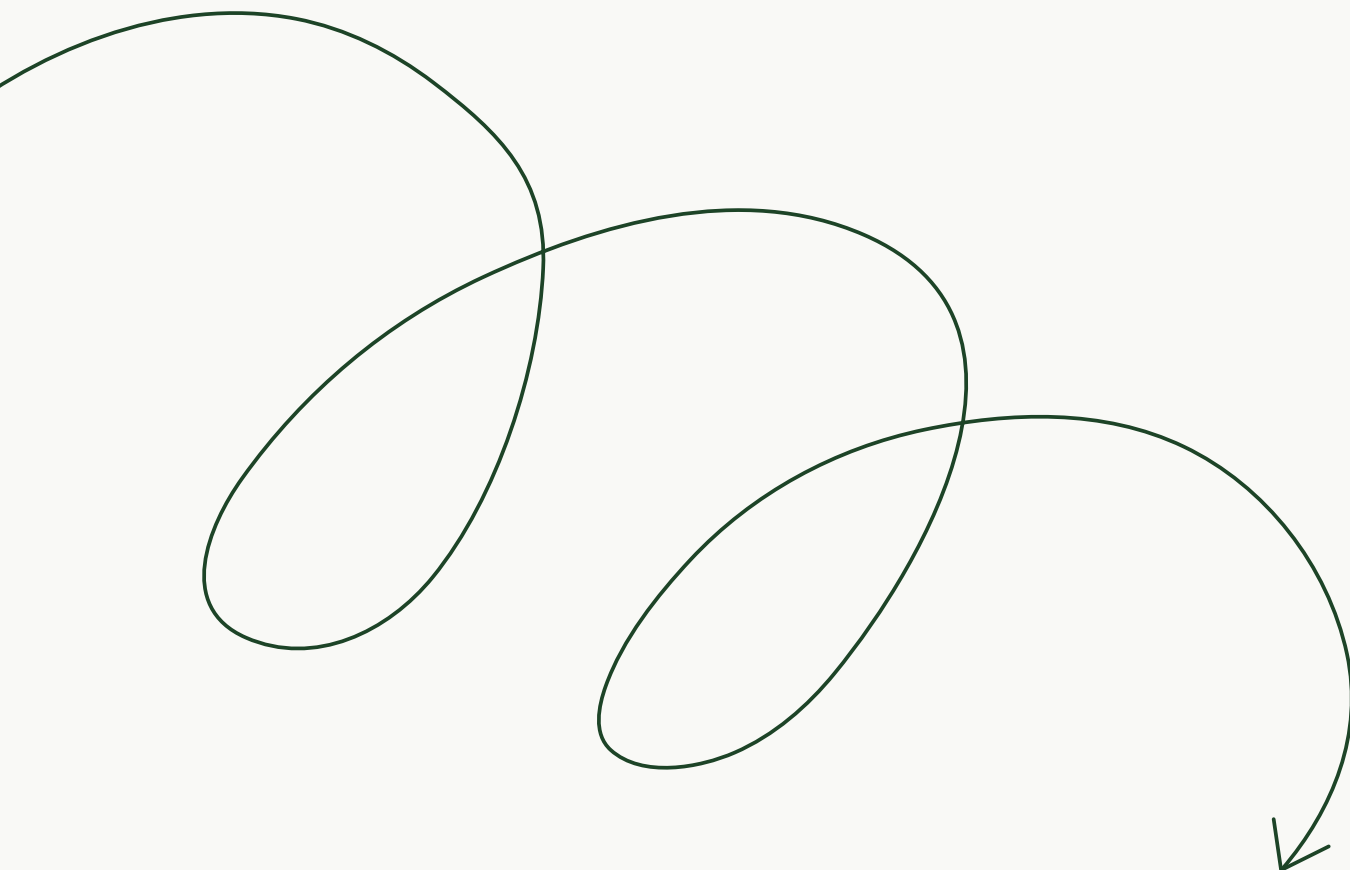
Verantwoording

Voor dit verslag hebben we allereerst een bureauonderzoek uitgevoerd waarbij een overzicht is gemaakt van beschikbare kennis over en (bewezen) ervaring met casemanagement. De opzet was daarbij breed: het kan gaan over alle leeftijden en over verschillende domeinen. Denk aan zorg, welzijn, onderwijs, cliëntondersteuning, veiligheid. Wat kunnen we leren? Wat zijn goede voorbeelden? Wat zijn verschillen en overeenkomsten?

Daarnaast zijn er drie focusgroepen georganiseerd. Twee focusgroepen met ouders en één focusgroep met casemanagers, copiloten en cliëntondersteuners. Voor de werving voor de focusgroep met ouders heeft het Kenniscentrum gebruik gemaakt van het eigen netwerk. Voor de werving voor de focusgroep casemanagers en cliëntondersteuners is ook gebruik gemaakt van het eigen netwerk en is een oproep gedaan op LinkedIn. Doelen van de focusgroepen waren om input te krijgen voor een definitie van casemanagement in de kinderpalliatieve zorg en om wensen en behoeften op te halen rondom invulling en vormgeving van casemanagement. Met de focusgroep ouders is daarnaast gesproken over de richting van onze adviezen.

Tot slot hebben we gebruik gemaakt van een vragenlijst voor professionals. Deze is uitgezet via LinkedIn³. In totaal hebben 43 mensen de vragenlijst ingevuld. U vindt de digitale vragenlijst in bijlage 2. Het doel van deze vragenlijst was om inzicht te verkrijgen in de percepties, ervaringen en behoeften met betrekking tot casemanagement in de kinderpalliatieve zorg. Door middel van gerichte vragen is beoogd om informatie te verzamelen over de taken, competenties,

tevredenheid over financiering, en andere relevante aspecten van casemanagement. Ook is gezocht naar suggesties en aanbevelingen voor verbeteringen in de praktijk van casemanagement binnen de kindzorg. De resultaten geven inzicht in de effectiviteit en efficiëntie van casemanagement in de kinderpalliatieve zorg en hoe casemanagement afgestemd moet worden op de behoeften van gezinnen en het zorgsysteem.



³ <https://www.linkedin.com/feed/update/urn:li:activity:7108745352278630400/>

2 Palliatieve zorg voor kinderen

In dit hoofdstuk wordt kort uiteengezet wat er wordt bedoeld met palliatieve zorg voor kinderen. Het is geen uitputtend overzicht maar is bedoeld om ervoor te zorgen dat we hetzelfde beeld voor ogen hebben.

2.1 Definitie Kenniscentrum

De definitie die het Kenniscentrum⁴

kinderpalliatieve zorg voor kinderpalliatieve zorg hanteert, is als volgt:

- Palliatieve zorg voor kinderen (0-23 jaar) is de zorg voor kinderen met een levensbedreigende of levensduurverkortende aandoening.
- De zorg bevat lichamelijke, psychologische, sociale, pedagogische en spirituele aspecten.
- Er wordt actief naar 'het totale kind' gekeken, niet alleen naar de medische kanten van de ziekte en ook het gezin wordt niet vergeten.
- De zorg is bedoeld om een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven te houden, en wordt voornamelijk bepaald door de persoonlijke behoeften en mogelijkheden van het kind en het gezin.
- Er moet aandacht zijn voor palliatieve zorg vanaf het moment dat bekend is om welke ziekte of aandoening het gaat.
- Aandacht voor kind en gezin die soms jarenlang door het leven gaan zonder diagnose (omdat deze niet geconstateerd kan worden), maar toch palliatieve zorg nodig hebben.
- De palliatieve zorg gaat door, ondanks veranderingen in plaats, zorgverleners en/of zorgperspectief.
- Goede kinderpalliatieve zorg vraagt een georganiseerde, brede aanpak door een multidisciplinair team, waarvan het gezin onderdeel uitmaakt.

⁴ <https://kinderpalliatief.nl/over-kinderpalliatieve-zorg/wat-is-kinderpalliatieve-zorg/kinderpalliatieve-zorg>

2.2 Aanbevelingen richtlijn palliatieve zorg voor kinderen

Vanuit de richtlijn⁵ Palliatieve Zorg voor Kinderen zijn er aanbevelingen gedaan die van belang zijn in elk palliatief traject, en in elk stadium van de ziekte van het kind. Naast algemene aanbevelingen hebben de aanbevelingen betrekking op de communicatie, behandeling en de casemanager.

2.2.1 Algemene aanbevelingen:

- Maak altijd gebruik van een individueel zorgplan, op voorwaarde dat kind en ouders hier toestemming voor geven.
- Raadpleeg bij vragen laagdrempelig collega's met palliatieve expertise zoals KCT's.

2.2.2 Aanbevelingen communicatie:

- Zorg voor begrijpelijke informatie op het juiste moment gedurende het palliatieve traject.
- Luister actief naar het kind en ouders/gezin, overleg en beslis samen indien mogelijk.
- Houd rekening met:
 - Behoeften en wensen van kind en gezin
 - broers en zussen
 - lichamelijke, psychologische, sociale, en spirituele impact
 - culturele achtergrond.
- Houd er rekening mee dat de wijze waarop (slecht) nieuws met kind en gezin gecommuniceerd wordt, vaak bepalend is voor het verloop van de communicatie en de gezamenlijke besluitvorming in het palliatief proces.
- Bied ACP-gesprekken aan als een standaard onderdeel van de zorg voor alle

kinderen met een palliatieve diagnose en hun gezin.

- Overweeg bij elk belangrijk gesprek het gebruik van video en opname materiaal zodat kind en gezin het gesprek kunnen naluisteren.

2.2.3 Aanbevelingen Behandeling

- Houd er altijd rekening mee dat het inzetten van extra zorgverleners in de huiselijke sfeer of in het ziekenhuis, als belastend kan worden ervaren door kind en gezin.
- Evalueer het effect en de bijwerkingen van elke ingestelde behandeling op het juiste moment, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin.

2.2.4 Aanbevelingen rondom de casemanager en de rol van het Kenniscentrum

De casemanager is de sleutelfiguur voor palliatieve zorg van kinderen. De casemanager heeft veel verschillende rollen in het kinderpalliatieve zorg traject:

- Coördineert de zorg gedurende het gehele kinderpalliatieve traject vanaf diagnose.
- Richt zich op alle domeinen van de zorg.
- Stemt inhoud van zorg (inclusief rouwzorg en nazorg) af in overleg met kind en ouders.
- Zorgt voor verbinding tussen zorg thuis en in het ziekenhuis.
- Maakt de overdracht van thuis naar ziekenhuis en/of ziekenhuis naar thuis.
- Bevordert warme overdracht van ziekenhuis naar ziekenhuis of kindzorghuis, thuis naar ziekenhuis en/of ziekenhuis naar thuis door het organiseren van een multidisciplinair overleg (MDO).
- Is aanspreekpunt voor kind, gezin en

⁵ <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/palliatieve-zorg-voor-kinderen/algemene-aanbevelingen> en/of <https://palliaweb.nl/getmedia/3b40e625-20e4-4dad-aa8b-96ec1ed15854/10008-Palliatieve-zorg-voor-kinderen-20230915105100.pdf>

zorgverleners.

- Organiseert besprekingen met betrokken kind, gezin en zorgverleners.
- Draagt zorg voor de financiële voorwaarden bij thuiszorg bv. PGB.
- Draagt zorg dat kinderen zo lang mogelijk thuis kunnen blijven 'hospital at home'.
- Draagt zorg dat IZP regelmatig wordt bijgewerkt en doorgesproken.
- Betrekt de huisarts vanaf het begin van de palliatieve diagnose bij het traject.
- Spreekt samen met de huisarts af wie welke verantwoordelijkheden heeft in het zorgproces, inclusief de rouwzorg en nazorg en maakt afspraken over wie met de ouders spreekt over de behoefte aan deze vormen van zorg.

Het Kenniscentrum neemt verantwoordelijkheid als het gaat om scholing en opleiding. Denk aan het regionale (via de NIK) als het landelijke (fysieke en digitale scholing) aanbod. Daarnaast is er vanuit het Kenniscentrum aandacht voor het onderwerp bij vervolgopleidingen verpleegkunde en in de kindergeneeskunde les en ook bij sommige pedagogiek opleidingen. Scholing voor reeds betrokken zorgverleners kan betrekking hebben op Advance Care Planning, gesprekstechnieken, nazorg en rouw en multidisciplinair werken.

Tot slot moet het Kenniscentrum de integratie bevorderen van domein overstijgende financieringsstructuren of keten DBC's voor kinderpalliatieve (psychosociale) zorg om continuïteit van zorg te waarborgen.

In de focusgroepen en de vragenlijst komen een aantal van deze rollen terug. Dat geldt ook voor de aanbevelingen die worden gedaan aan het Kenniscentrum. Een eerste aanbeveling richting het Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg is om oog te hebben voor een eenduidige functieomschrijving, functie-eisen en scholing van de (toekomstige) casemanager. Verder moet aandacht worden besteed aan de relatie met huisartsen. Welke informatiebehoefte hebben de huisartsen?

3 Copiloten en cliëntondersteuners

De exploratieve studie van dr. Gea Huizinga casemanagement in de palliatieve zorg voor kinderen⁶ stelt dat in de literatuur op het gebied van casemanagement in de kinderpalliatieve zorg veel verschillende termen voor de casemanager worden gehanteerd. Veelgehoorde termen zijn casemanager, copiloot en cliëntondersteuner. Copiloot is een vorm van gespecialiseerde cliëntondersteuning. In dit hoofdstuk gaan we dieper in op cliëntondersteuners en copiloten. In dit verslag maken we een onderscheid tussen cliëntondersteuning, copiloten (gespecialiseerde cliëntondersteuning) en casemanagement.

3.1 Cliëntondersteuning

In de Wmo 2015 is geregeld dat iedere gemeente onafhankelijke cliëntondersteuning (OCO) kosteloos beschikbaar moet stellen voor haar inwoners⁷. Onafhankelijk betekent in dit kader los van zorgorganisaties. Sinds 2015 worden gemeenten ondersteund

in het verbeteren van de onafhankelijke cliëntondersteuning, bijvoorbeeld in het Koplopertraject⁸. Op dit moment kunnen gemeenten voor het doorontwikkelen van de cliëntondersteuning een beroep doen op de SPUK-middelen. Daarnaast heeft de VNG een handreiking⁹ ontwikkeld voor gemeenten: 'Deze handreiking bevat basisinformatie en korte praktijkvoorbeelden van cliëntondersteuning en biedt (beleidsadviseurs van) gemeenten een fundament om verder aan de slag te gaan met het versterken van cliëntondersteuning in hun gemeente.'

Een cliëntondersteuner is geen hulpverlener maar denkt mee bij het organiseren van zorg of ondersteuning. Denk aan Wmo, jeugdhulp, participatie, onderwijs, welzijn, wonen, werk en inkomen. Een cliëntondersteuner kent het aanbod in zorg en ondersteuning in de regio en weet de weg. Hij of zij luistert goed, ziet mogelijkheden en bespreekt waar en bij wie

⁶ <https://docplayer.nl/1090752-Casemanagement-in-de-palliatieve-zorg-voor-kinderen.html>

⁷ www.regelhulp.nl

⁸ https://www.movisie.nl/clientondersteuning?gclid=CjwKCAiA1aiMBhAUEiwACw25MT-I06V5gEWFXA6fsVhCD1jASmYb2tvZDmbkFmG4PXhDx8y-9gJvPhoCCVUQAvD_BwE

⁹ <https://vng.nl/sites/default/files/2022-04/Handreiking-clientondersteuning-VNG-2022.pdf>

iemand zorg of ondersteuning kan krijgen. Tot slot kan de cliëntondersteuner bijvoorbeeld meegaan naar gesprekken.

Cliëntondersteuning werkt altijd vraaggericht en is per definitie tijdelijk. Wanneer de vraag is beantwoord, wordt het contact afgesloten. Dit is een belangrijk verschil met casemanagement.

3.2 Gespecialiseerde cliëntondersteuning: Volwaardig leven en copiloot

Het programma Volwaardig leven (2019-2021) is een initiatief van het ministerie van VWS om de gehandicaptenzorg en complexe zorg te verbeteren. Het programma richt zich op mensen met een lichamelijke, zintuiglijke of een verstandelijke beperking. Het programma Volwaardig leven had twee hoofddoelstellingen:

- Goede zorg en ondersteuning bieden die aansluit bij de zorgvraag van mensen (persoonsgerichte zorg).
- Genoeg plaatsen voor mensen met een complexe zorgvraag beschikbaar te stellen.

Een belangrijk onderdeel van het programma Volwaardig leven is het testen van nieuwe vormen van cliëntondersteuning. De ondersteuning zoals geboden in de pilots liet zich als volgt omschrijven: onafhankelijke, deskundige en vraaggerichte ondersteuning op alle levensdomeinen zo lang als nodig is, voor mensen met een complexe (zorg)vraag en hun naasten, gericht op het verbeteren van de kwaliteit van leven, versterken van autonomie en participatie in de samenleving.

De gespecialiseerde cliëntondersteuning vertoont overeenkomsten met cliëntondersteuning Wmo en Wlz, maar heeft ook unieke kenmerken. Unieke kenmerken zijn dat de ondersteuning zo lang als nodig geboden wordt door een vaste, vertrouwde ondersteuner. Daarbij zijn de intensiteit en frequentie naar behoefte. De ondersteuning kan intensief zijn, maar ook een waakvlam gericht op het contact houden tot het moment dat ondersteuning weer nodig is. Doordat zij langere tijd bij een cliënt/gezin betrokken zijn, kunnen zij ook preventief handelen. Dat wil zeggen, vroegtijdig signaleren van behoeften en knelpunten van cliënten en/of naasten en hiernaar handelen. Een overeenkomst met cliëntondersteuning in de Wmo in het bijzonder is dat gespecialiseerde ondersteuners onafhankelijk zijn, levensbreed (zo nodig op alle levensdomeinen) en vraaggericht werken. Tot slot valt op dat alle pilots, ook bij ondersteuners die soms al jarenlange ervaring hebben in cliëntondersteuning, sterk inzetten op (de ontwikkeling van) deskundigheid en vaardigheden. Maatschappelijke businesscases¹⁰ geven inzicht in de kosten en baten van de gespecialiseerde cliëntondersteuning.

Eind 2021 heeft VWS het vervolg op Volwaardig leven, de Toekomstagenda Gehandicaptenzorg¹¹, gepubliceerd. Blijvende cliëntondersteuning is 1 van de 5 aandachtspunten. Voor de minister is de aangetoonde meerwaarde van gespecialiseerde cliëntondersteuning reden om deze langdurig beschikbaar te blijven

¹⁰ maatschappelijke business case van Dock4 & Organisatieadvies in Zorg & <https://open.overheid.nl/documenten/ronl-18b2c32a-9437-47cd-adc2-b08e5589a3c0/pdf>

¹¹ <https://www.volwaardig-leven.nl/documenten/publicaties/2021/11/19/toekomstagenda-gehandicaptenzorg-eenvoudig-verteld>

stellen voor de mensen die nu ondersteuning krijgen in de pilots. Daarnaast zijn er extra middelen beschikbaar om de pilots uit te breiden. Hiermee wil de minister bereiken dat in 2026 ongeveer 3.000 gezinnen en hun naasten gespecialiseerde cliëntondersteuning kunnen krijgen.

In 2022 besloot minister Helder om gespecialiseerde cliëntondersteuning¹² in ieder geval tot 2027 voort te zetten. De ondersteuning vanuit de pilots aan specifieke groepen mensen die te maken hebben met complexe (zorg)vragen en hun naasten is hiermee voorlopig geborgd. De pilots ondersteunen specifieke doelgroepen: de copiloten voor mensen met zeer ernstige verstandelijke meervoudige beperkingen (ZEVMB), de Netwerkgidsen voor mensen met een (lichte) verstandelijke beperking (LVB), de Casemanagers Hersenletsel voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) en de Bondgenoten zijn er voor naasten van mensen met andere complexe ondersteuningsvragen.

Ook is besloten dat de manier van werken uit de pilots wordt voortgezet. Daardoor kunnen de gespecialiseerde cliëntondersteuners blijven werken zoals zij nu doen: domeinoverstijgend (over zorgdomeinen heen en levensbreed), naasten ook ondersteunen indien nodig, betrokken zijn zo lang en intensief als nodig is met gespecialiseerde kennis over de doelgroep en zorgen voor een landelijke signalerings- en leerfunctie. Met deze uitgangspunten wordt de borging in 2023 vormgegeven.

3.2.1 Wat doet een copiloot

De copiloot doet wat nodig is en staat naast het gezin, ondersteunt het gezin en neemt (regel)taken over waarbij het gezin altijd de regie houdt. Het gezin blijft dus altijd de piloot en de copiloot ondersteunt het gezin wanneer zij daarom vragen. De copiloot blijft langdurig betrokken bij het gezin, soms in de vorm van waakvlamcontact. De copiloot is 'iemand die er is' én 'iemand die doet'. Een copiloot wordt niet ingezet voor zorgtaken. De belangrijkste taken van een copiloot zijn:

- Aanwezig zijn bij het gehele gezin, proactief en structureel contact houden met het gezin (soms als waakvlam).
- Aanvragen van indicaties, medicatie en hulpmiddelen.
- Ondersteuning bij het proces rondom hulpmiddelen en woningaanpassingen.
- Stroomlijnen en coördineren van de zorg, organiseren MDO, bijschakelen extra zorg of steun.
- Ondersteunen bij administratieve taken (van aanvraag en nabellen tot verantwoorden).
- Maken en inzet van een centraal ondersteuningsplan en online gezinsdossier.
- Signaleren en formuleren van de hulpvragen binnen het gezin en inschakelen van de juiste professionals.
- Ondersteunen bij gezinsorganisatie, het vinden en op- en afschalen van zorg en steun voor alle gezinsleden.
- Achtervang voor het regelen van extra opvang bij onverwachte ziekenhuisopname van het kind of ziekte van één van de vaste verzorgers of ouders

Copiloot is niet vanuit een bestaande organisatie of vanuit een wet georganiseerd,

¹² <https://www.copilootaanboord.nl/kabinet-zet-op-borging-gespecialiseerde-clientondersteuning>

maar is onafhankelijk daarvan door VWS beschikbaar gemaakt. De Copiloot geeft een impuls aan de kwaliteit van leven van mensen met ZEVMB door met hun gezinnen duurzame en passende ondersteuning mogelijk te maken en deze te borgen. Zij vereenvoudigt de organisatie van de zorg, zodat ouders weer ouder kunnen zijn en zowel ouders als broers en zussen voldoende ruimte ervaren voor maatschappelijke participatie. Met andere woorden, ouders voelen zich gesterkt en de veerkracht neemt toe doordat ze met ondersteuning van een Copiloot er niet (meer) alleen voor staan, zowel praktisch als mentaal. Er komt meer rust in het gezin waardoor er ruimte ontstaat voor andere zaken in het leven naast de continue zorg voor het kind met ZEVMB.

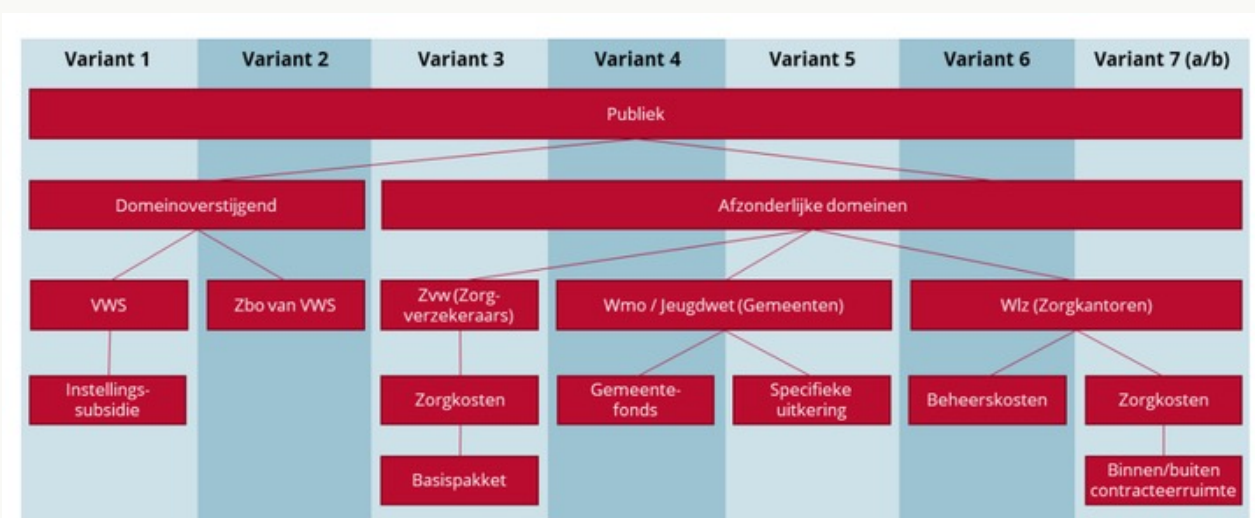
3.2.2 Borging gespecialiseerde cliëntondersteuning (GCO's)

Andersson Effers Felix (AEF) heeft in opdracht¹³ van het ministerie van VWS onderzoek gedaan naar de meest passende manieren om de gespecialiseerde cliëntondersteuning te borgen. GCO kan

op zeven manieren een plek krijgen. Zie figuur 1. AEF onderscheidt zogenaamde ontwerpkeuzes op een aantal thema's:

1. De positie in het stelsel;
2. Wie verantwoordelijke is voor inkoop en financiering;
3. De manier waarop de verantwoordelijke de uitvoerder financiert.
4. Hoe de toegang en toeleiding tot GCO vorm gegeven wordt;
5. Hoe het zich verhoudt tot de al bestaande ('reguliere') cliëntondersteuning in de verschillende zorgdomeinen;
6. Welke mogelijkheden er zijn om te sturen op bestaan, toegankelijkheid, kwaliteit en betaalbaarheid;
7. Welk(e) (type) organisatie de GCO gaat uitvoeren.

AEF maakt onderscheid tussen een maatschappelijk en een publiek gefinancierde organisatie. Vervolgens kijken ze naar de domeinen/wetten die nu cliëntondersteuning kennen (Wmo, jeugdwet, Zvw en Wlz) en domeinoverstijgende varianten. Al deze afwegingen leiden tot 12 verschillende varianten, waarvan er 5 realistisch zijn.



Figuur 1: zeven manieren om GCO te borgen.

¹³ <https://www.pilot5.nl/nieuws-van-dichtbij/rapport-domeinen-overstijgen-verkenning-voor-borging-gespecialiseerde-clientondersteuning/>

4 Casemanagement: definities en voorbeelden

Om te komen tot een definitie van casemanagement voor kinderpalliatieve zorg hebben we gekeken naar casemanagement in andere vakgebieden, is een voorlopige definitie besproken in de focusgroepen en is het aan de orde gekomen in de vragenlijst.

4.1 Algemene definitie casemanagement

Het Zorginstituut Nederland heeft in 2017 in de memo verduidelijking casemanagement¹⁴ vastgesteld dat er geen heldere definitie van casemanagement is. Casemanagement kan uiteenlopende verschijningsvormen hebben. Gemeenschappelijk zijn de elementen 'coördinatie, organisatie, regie'. Maar ook dit kan weer op verschillende manieren worden ingevuld.

In diezelfde memo stelt het Zorginstituut dat er in feite geen verschil is tussen verschillende vormen van casemanagement. Uiteraard is voor zorg aan iemand met dementie andere kennis en kunde nodig dan voor iemand met bijvoorbeeld 'Niet aangeboren hersenletsel'. In de kern gaat

het erom dat casemanagement altijd een integraal onderdeel is van de totale zorg. De algemene consensus is dat een casemanager de regie heeft, een 'spin in het web' is. Vanuit deze consensus hebben casemanagers in verschillende disciplines veel gemeen met elkaar. Daarom hebben we gekeken naar voorbeelden van casemanagement uit andere disciplines.

4.2 Hersenletsel

In het programma Volwaardig leven¹⁵ is er een Pilot Casemanager Hersenletsel opgenomen. Wegens succes is de pilot, die in 2019 van start is gegaan, door minister Helder met vijf jaar verlengd tot 2027.

¹⁴ <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/standpunten/2018/03/22/verduidelijking-standpunt-casemanagement>

¹⁵ <https://www.volwaardig-leven.nl/>

4.2.1 Definitie

De kenmerken van een casemanager hersenletsel worden beschreven in het document Doe wat nodig is¹⁶ (juli 2021). De casemanager schakelt tussen het niveau van de casus (luisteren en begrijpen, steunen en stimuleren, overzicht creëren, adviseren en organiseren) en het niveau van het netwerk (hersensletseluitleg geven, samenwerken, verbinden, nieuwe oplossingen creëren en overdragen).

- De casemanager hersenletsel werkt vanuit een vrije en onafhankelijke rol.
- Voor cliënt, naasten en betrokken hulpverleners is hij een vast aanspreekpunt en stabiele factor.
- De casemanager begint altijd met luisteren en verbinding maken.
- Hij werkt aanvullend op en samen met de reguliere zorg en ondersteuning.
- Kan omgaan met complexiteit.
- De casemanager schakelt tussen 'poten in de klei' en helicopterview, tussen de casus, het netwerk en de 'systeemwereld' (instanties, beleid en regelgeving).
- Hij heeft een verbindende regierol, als spin in het web.
- Reflecteren, leren, verbeteren en innoveren in en met het netwerk zijn onderdeel van het werk.

Cliënten die met een ervaringsdeskundige casemanager te maken hadden, noemen dit een pluspunt. Ze voelen zich begrepen en ze nemen dingen vaak sneller aan van een 'lotgenoot'.

4.2.2 Gespecialiseerde cliëntondersteuner

De casemanager hersenletsel¹⁷ is een gespecialiseerde cliëntondersteuner, die kan worden ingezet als de reguliere cliëntondersteuning vastloopt of niet van toepassing is. Meestal is dat omdat het te complex is, bijvoorbeeld omdat er veel partijen betrokken zijn, omdat er specialistische hersenletselexpertise nodig is of omdat de vraag verder gaat dan alleen zorg of ondersteuning. De casemanager hersenletsel heeft veel ruimte om te 'doen wat nodig is' voor de cliënt, naasten en het informele of professionele netwerk. De casemanager hersenletsel werkt op maat en beweegt mee met veranderingen in de vraag. De ondersteuning varieert van kort en intensief tot langdurig incidenteel contact (waakvlam). De casemanager hersenletsel is onafhankelijk van organisatiebelangen en werkt over financieringsdomeinen heen. Zo heeft de casemanager hersenletsel ook een rol naar het netwerk, bijvoorbeeld in het geven van uitleg, verbinden van mensen en organiseren van samenwerking. Zodra het kan draagt de casemanager hersenletsel over aan de reguliere zorg.

Een casemanager hersenletsel helpt mensen met hersenletsel en hun naasten het leven op orde te krijgen en passende zorg of ondersteuning te organiseren. Hij verleent zelf geen zorg, maar luistert, denkt mee, geeft informatie en advies, regelt zaken en helpt de betrokkenen weer greep op hun leven te krijgen.

¹⁶ https://casemanagerhersenletsel.nl/sites/default/files/media/files/2022/CM_rapport_1.pdf

¹⁷ <https://casemanagerhersenletsel.nl/sites/default/files/media/files/2022/10-vragen-over-de-casemanager-hersenletsel-september-2022.pdf>

4.3 Casemanager dementieverpleegkunde

De dementieverpleegkundige beschikt over specifieke kennis en vaardigheden en handelt methodisch, systematisch en evidence-based binnen een multidisciplinaire setting. Daarnaast heeft de casemanager expertise in wet- en regelgeving en kan adviseren en begeleiden bij financiële vraagstukken. Ze werken volgens het stepped care-principe¹⁸, stimuleren gezamenlijke besluitvorming en betrekken de persoon met dementie en mantelzorger in het proces. Advance care planning¹⁹ wordt toegepast om wensen en voorkeuren voor zorg rond het levenseinde vast te leggen. In bijlage 4 vindt u een voorbeeld van een vacaturetekst voor een casemanager dementie.

De casemanager werkt in een multidisciplinaire setting en is een teamspeler. Ze coördineren totale zorg en ondersteuning,

werken samen met diverse professionals en kunnen verwijzen naar wijkverpleging. Ze zijn betrokken vanaf het diagnostisch traject tot na opname in een verpleeghuis.

Net als de casemanager hersenletsel is de dementieverpleegkundige onafhankelijk (gefinancierd vanuit de basisverzekering) en niet gebonden aan de belangen van de eigen organisatie. In de praktijk worden overigens al jaren vragen²⁰ gesteld over het borgen van de onafhankelijkheid²¹ van de dementieverpleegkundige. Bijvoorbeeld wanneer de verpleegkundige in dienst is bij een (grote) zorgaanbieder.

¹⁸ Op- en afschalen van de inzet van ondersteuning, welzijn en zorg voor de cliënt en diens cliëntsysteem, al naar gelang op dat moment adequaat.

¹⁹ Een proces waarbij de persoon met dementie samen met zijn dementieverpleegkundige en behandelend arts al in een vroeg stadium wensen, doelen en voorkeuren voor zorg rond het levenseinde bespreekt en eventueel vastlegt, vooruitlopend op het moment dat de cliënt zelf niet meer in staat is om beslissingen te nemen.

²⁰ <https://sociaalweb.nl/nieuws/waar-is-de-onafhankelijkheid-en-objectiviteit-in-de-zorg-gebleve/>

²¹ <https://www.venvn.nl/media/ifbchw5n/expertisegebied-dementieverpleegkundige.pdf>

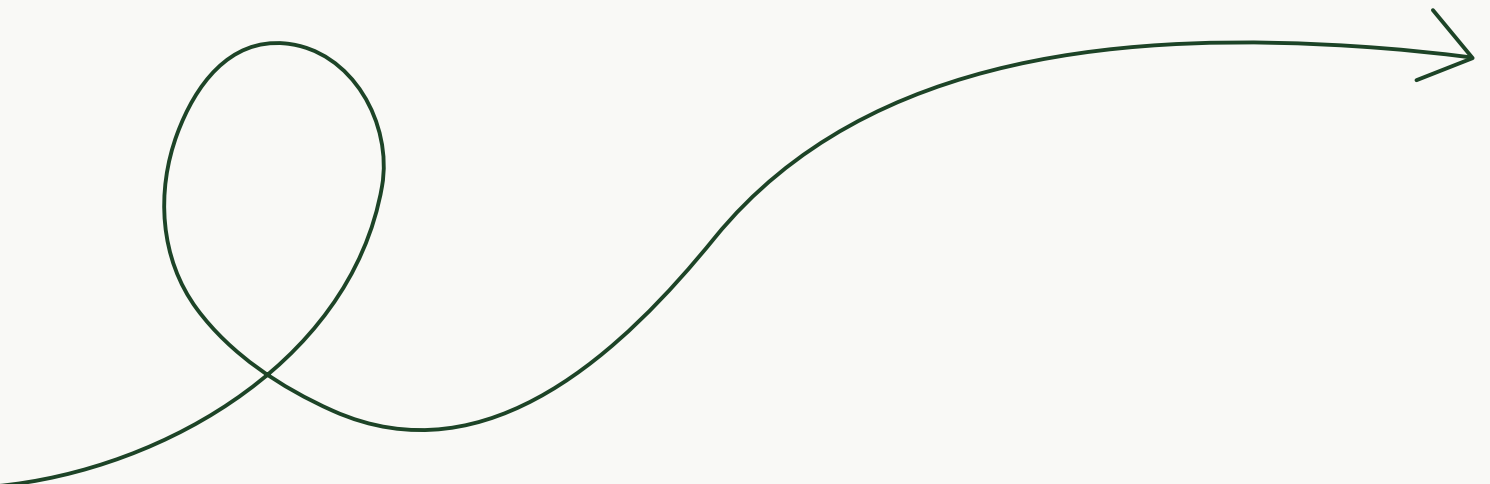
4.3.1 Definitie en competenties

In de dementieverpleegkunde is het [Expertisegebied dementieverpleegkundige](#) (voorheen casemanager dementie) opgesteld in opdracht van V&VN-vakgroep Casemanagers Dementie. In het document wordt onder andere gekeken naar de cliënten, hun hulpvraag en organisatievormen van casemanagement. De casemanager moet over een breed scala aan kennis en vaardigheden beschikken, zoals begrip van de ziekte dementie, omgaan met complexe situaties, kennis van medicamenteuze behandeling, het verstrekken van informatie en advies, en het ondersteunen bij financiële vraagstukken.

De definitie in het expertisegebied dementieverpleegkunde is het systematisch aanbieden van gecoördineerde behandeling,

zorg en ondersteuning door een vaste professional die deel uitmaakt van een lokaal samenwerkingsverband.

De casemanager moet algemene en specialistische competenties op het gebied van dementiezorg hebben. Vanuit de dementieverpleegkunde is het streven dat alle casemanagers zijn opgeleid als HBO-verpleegkundige met een aanvullende opleiding in casemanagement dementie. De opleiding is gebaseerd op de CanMEDS-rollen. Het CanMEDS²²-model beschrijft zeven competentiegebieden van een casemanager: zorgverlener, communicator, samenwerkingspartner, reflectieve 'EBP'-professional (Evidence-Based Practice), gezondheidsbevorderaar, organisator en professional en kwaliteitsbevorderaar.



²² Het CanMEDS-model is een uitgebreid en internationaal erkend model, met een sterke nadruk op patiëntgerichte zorg en interprofessionele samenwerking.

5 Vertaling naar een casemanager kinderpalliatieve zorg

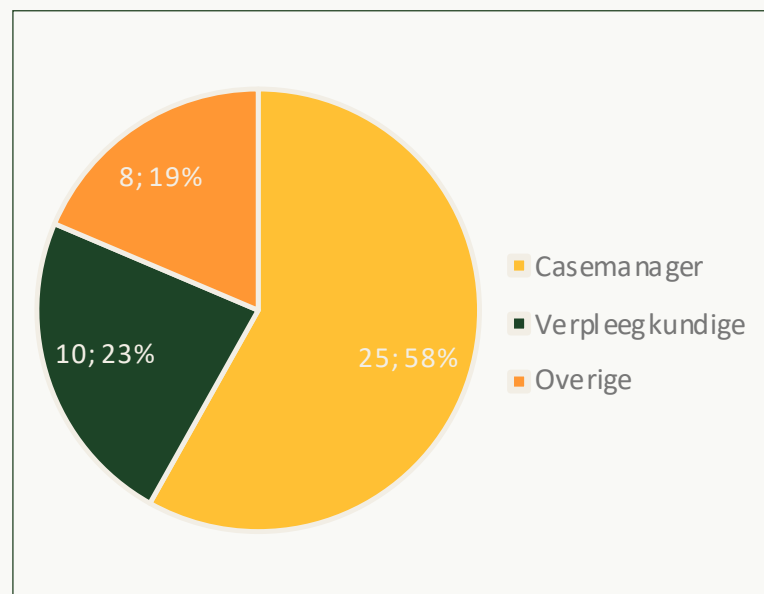
5.1 Toelichting respondenten vragenlijst

De digitale vragenlijst is uitgezet via LinkedIn en via de partners van het Kenniscentrum en heeft drie weken open gestaan in september en oktober 2023. In totaal hebben 43 personen de vragenlijst ingevuld, daarvan werken er 19 respondenten in de kindzorg en 24 in de volwassenenzorg. In vergelijking met het totaal aantal mensen dat werkt in de (palliatieve) zorg zijn de antwoorden hiermee uiteraard niet representatief. Wij hebben de antwoorden deels gebruikt als input voor de tweede focus ouders. Daarnaast hebben de antwoorden bijgedragen aan een breder inzicht in casemanagement zowel vanuit de volwassenen- als kindzorg.

De vragenlijst had 12 vragen voor de respondenten die actief zijn in de volwassenzorg en 17 vragen voor de respondenten die actief zijn de kindzorg. Opvallend is dat alle respondenten, op één na, meer dan 5 jaar ervaring in de zorg en welzijn hebben.

Van alle respondenten werken er 17 in de thuiszorg, de anderen zijn actief in diverse sectoren (onder andere GGZ, dementiezorg,

revalidatie, ouderenzorg en jeugdzorg). In figuur 2 is te zien dat 25 van de respondenten actief zijn als casemanager.



Figuur 2: functies van de respondenten

5.2 Focusgroepen

Om een beter beeld te krijgen van nut en noodzaak van een casemanager kinderpalliatieve zorg hebben we twee focusgroepen belegd met ouders en één focusgroep met casemanagers, copiloten en

cliëntondersteuners. Tijdens de focusgroepen hebben we gesproken over definities, wensen en behoeften, verbeterpunten en competenties. Van de focusgroepen is een verslag gemaakt dat is gedeeld met de aanwezigen. Bij de tweede focusgroep voor ouders hebben we ook de voorlopige resultaten van de vragenlijst besproken. De deelnemende ouders zijn gevraagd of zij in het vervolgproces rondom de casemanager kinderpalliatieve zorg een rol willen spelen.

Uit beide focusgroepen bleek eens te meer dat de organisatie rond kinderpalliatieve zorg complex is. Er moet zoveel op verschillende terreinen worden geregeld dat het onmogelijk lijkt omdat al deze taken, vaardigheden en kennis in één persoon te verenigen. Dat wordt versterkt door de conclusie dat elke casus uniek is en maatwerk vraagt. Er kunnen dus wel lessen worden geleerd maar simpelweg kopiëren van goede voorbeelden is niet mogelijk. Een belangrijke drijfveer voor ouders om mee te werken aan de focusgroepen is dat zij heel graag hun ervaringen willen delen en inzetten voor verbeteringen in

de toekomst. Ouders voelen dat er veel verwachtingen en verantwoordelijkheden bij hen worden neergelegd, inclusief de coördinatie tussen zorgverleners. Uit de focusgroep met casemanagers, copiloten en cliëntondersteuners blijkt dat zij samenwerking en afstemming als iets logisch beschouwen. Ze voelen zich geen concurrenten van elkaar.`

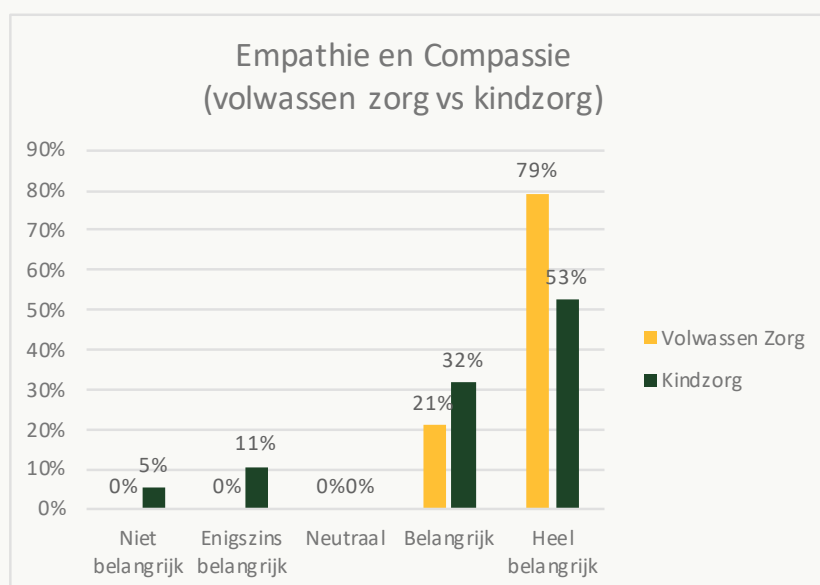
5.3 Resultaten vragenlijst

In de vragenlijst is gevraagd naar de benodigde competenties voor een casemanager. In de weergave van de resultaten is telkens onderscheid gemaakt tussen antwoorden van respondenten die in de volwassenenzorg werken en die in de kindzorg werken.

5.3.1 Competenties

Empathie en compassie

In figuur 3 is te zien wat respondenten het belang vinden van de competentie empathie en compassie.

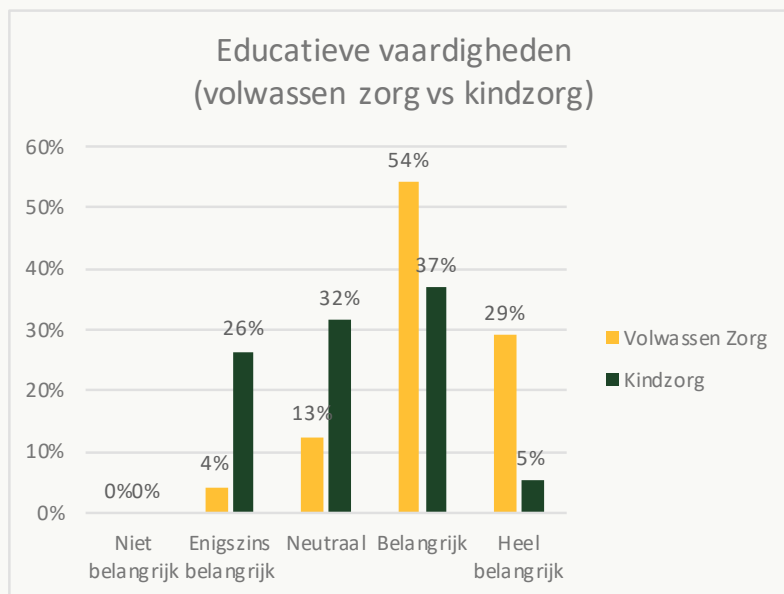


Figuur 3: noodzaak van empathie en compassie voor de casemanager.

Educatieve vaardigheden

De casemanager heeft diepgaande kennis van kinderpalliatieve zorg, inclusief de lichamelijk, psychologische, sociale, pedagogische en spirituele aspecten die het kind en het gezin kunnen beïnvloeden. Ze begrijpt de complexiteit en het veranderende karakter van de zorgbehoefte bij deze kinderen en hun gezinnen.

Slechts 5% van de respondenten werkzaam in de kindzorg geeft aan dat ze educatieve vaardigheden van de casemanager heel belangrijk vinden. Zie figuur 4. In de volwassenen zorg is dit aandeel 29%. Als mogelijke verklaring is in de focusgroep van ouders uitgesproken dat dit komt doordat in de kindzorg van de ouders wordt verwacht dat zij zichzelf alle kennis en procedures eigen maken.



Figuur 4: noodzaak van educatieve vaardigheden voor de casemanager.

Communicatie

De casemanager speelt een centrale rol in het informeren, ondersteunen en adviseren van het kind en het gezin gedurende het hele palliatieve zorgtraject. Ze werkt nauw samen met andere zorgverleners, zoals artsen, psychologen, maatschappelijk werkers, fysiotherapeuten en geestelijk verzorgers. Samen vormen zij een multidisciplinair team dat integrale zorg biedt, waarbij het welzijn en de kwaliteit van leven van het kind en het gezin voorop staan. In de focusgroep voor casemanagers, copiloten en cliëntondersteuners is dit integrale

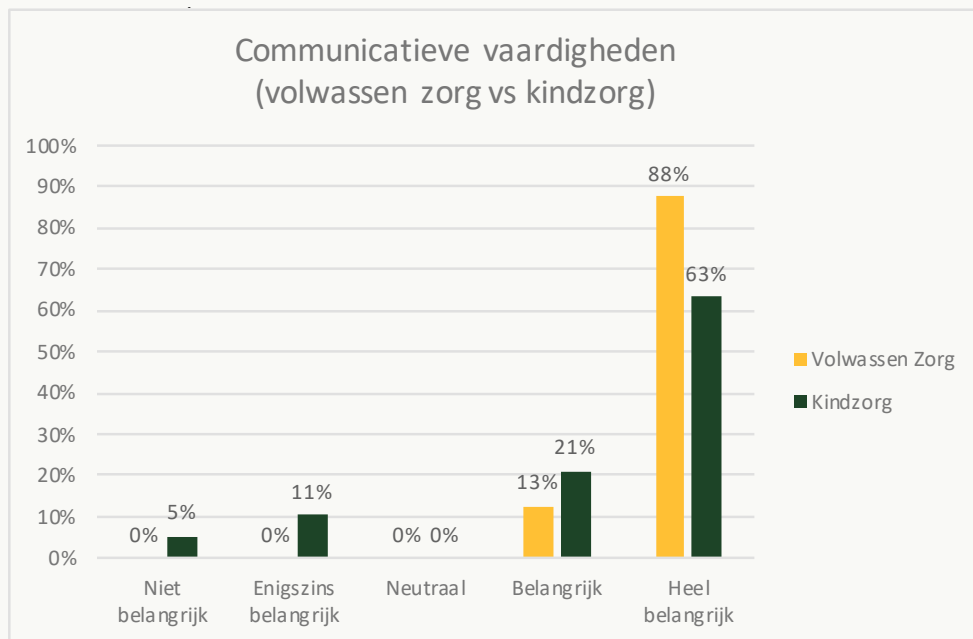
aspect nadrukkelijk naar voren gekomen. Zij benoemen het als verbinder onderdeel zijn van een team, als één van de kernwaarden van casemanagement. Dat is ook de positie waarbij ze aangeven zich prettig te voelen.

De casemanager houdt rekening met de individuele behoeften en voorkeuren van het kind en het gezin en streeft naar gezamenlijke besluitvorming, ook gericht op de toekomst. In de focusgroep ouders is dat verwoord als het in beeld brengen van scenario's waar ouders-die-in-het-nu-leven te weinig over na (kunnen) denken. Wat gebeurt er hierna?

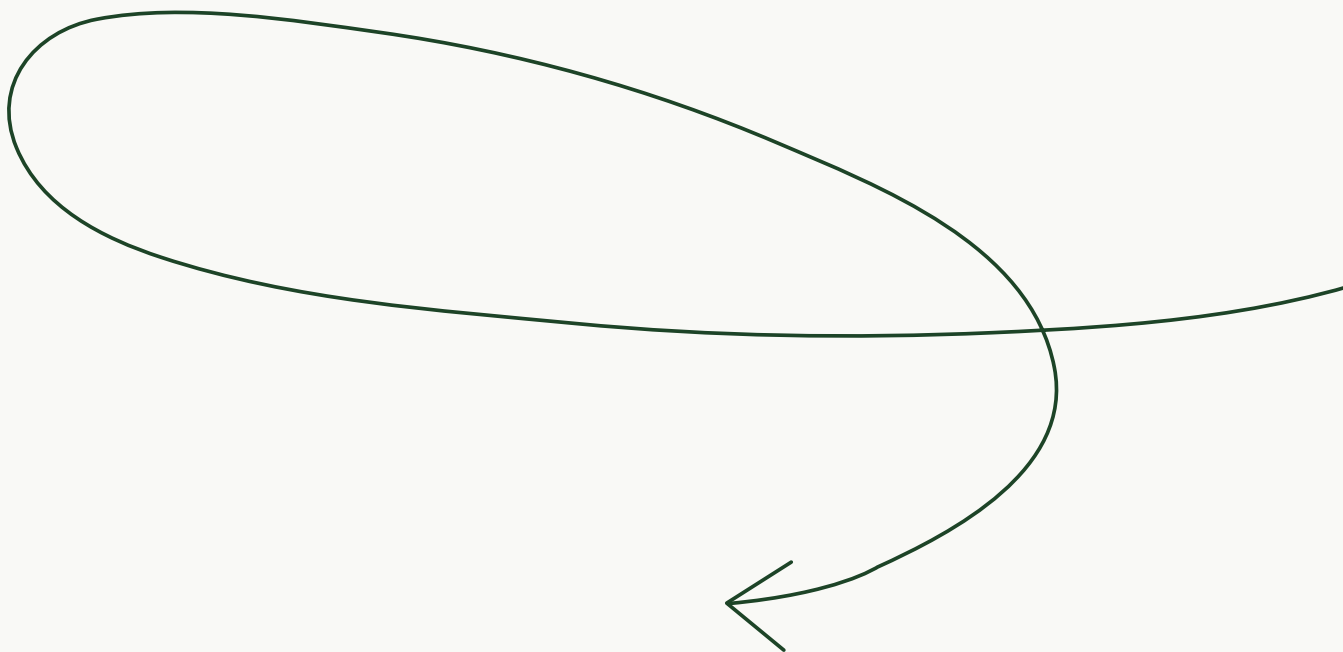
Met welke partijen krijgen we te maken? Wat moet geregeld worden? Ouders hebben de ervaringen nog niet die ze eigenlijk nodig hebben. Een zorgprofessional heeft deze ervaring wel.

beslissingen en zorgt voor een open communicatie waarbij alle betrokkenen worden gehoord. Respondenten uit zowel de volwassenen zorg (88%) als de kindzorg (63%) geven aan communicatieve vaardigheden heel belangrijk te vinden, zie figuur 5.

De casemanager ondersteunt het kind en de ouders bij het maken van moeilijke



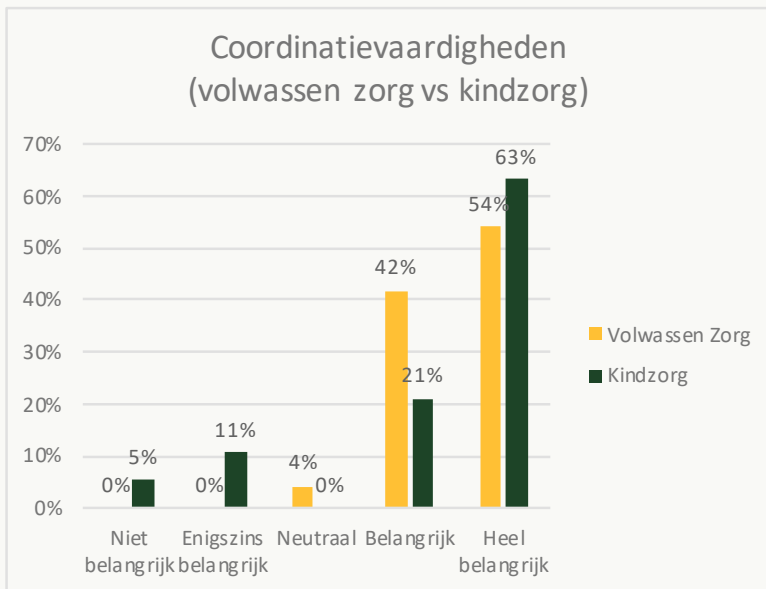
Figuur 5: noodzaak van communicatieve vaardigheden voor de casemanager.



Coördinatievaardigheden

Een belangrijk aspect van casemanagement binnen de kinderpalliatieve zorg is het bieden van continuïteit en coördinatie van de zorg. De casemanager fungeert als een vast aanspreekpunt voor het gezin en coördineert

de verschillende zorg- en hulpverleners om ervoor te zorgen dat alle behoeften van het kind en het gezin worden vervuld. Coördinatie wordt door de respondenten heel belangrijk gevonden, zie figuur 6.



Figuur 6: noodzaak van coördinatievaardigheden voor de casemanager.

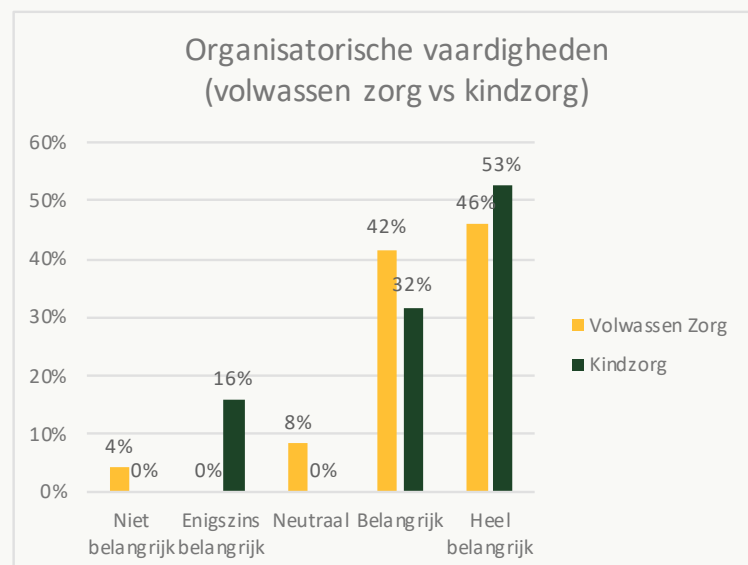
Organisatorische vaardigheden

Onderdeel van de organisatorische vaardigheden is het inplannen van evaluatiemomenten.

De casemanager speelt ook een rol in advance care planning (ACP), waarbij ze samen met het kind en het gezin bespreekt welke wensen en voorkeuren er zijn in de toekomst voor de zorg rond het levenseinde. Dit omvat het vastleggen van behandelwensen, het opstellen van een zorgplan en het zorgen voor een warme overdracht bij eventuele veranderingen in de zorgsituatie.

Organisatorische vaardigheden scoren iets minder hoog dan coördinatievaardigheden (53% van de respondenten werkzaam in de

kindzorg vindt het heel belangrijk), zie figuur 7.



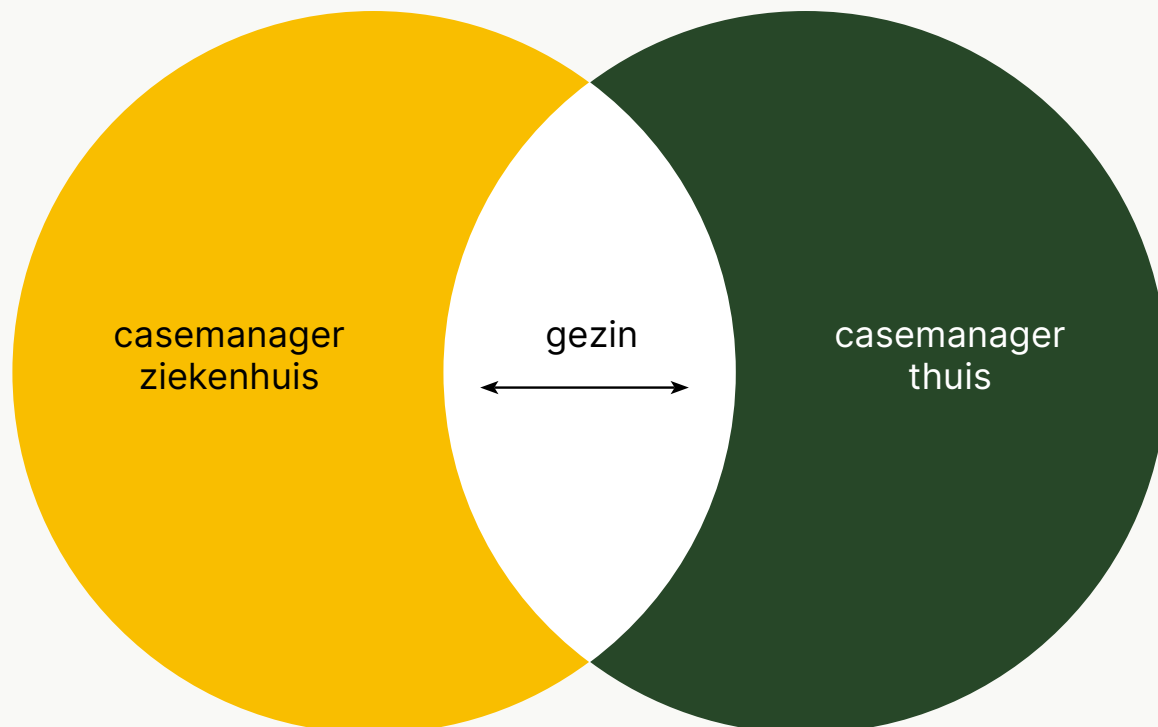
Figuur 7: noodzaak van organisatorische vaardigheden voor de casemanager.

In zowel de focusgroep voor ouders als de focusgroep voor casemanagers is het belang van toekomstgerichte vaardigheden, of ACP, benadrukt. Ouders leven, zeker vlak na de diagnose, vaak in het hier en nu en de waan van de dag. De casemanager denkt ook aan de toekomst en bereidt de ouders daarop voor, bijvoorbeeld met verschillende scenario's. Denk aan de dag waarop een kind naar school gaat. Wat moet daarvoor worden geregeld? Ouders geven aan dat ze deze toekomstgerichte aanpak missen.

5.3.2 Schaap met vijf poten

In beide focusgroepen is geconcludeerd dat er idealiter twee casemanagers zijn in de kinderpalliatieve zorg. Dit is gerechtvaardigd door de complexe aard van kinderpalliatieve

zorg en de vele verschillende domeinen die daaraan raken en waar het gezin mee te maken heeft. Denk aan ziekenhuis, onderwijs, verbouwingen, dagbesteding, thuiszorg en huisarts. Het is niet realistisch om ervan uit te gaan dat de cruciale rol in één persoon kan worden verenigd. Één casemanager vormt de brug vanuit het ziekenhuis (vergelijkbaar met de huidige casemanagers van de Kinder Comfort Teams) naar het gezin, de andere casemanager vormt de brug vanuit het dagelijks leven naar het gezin. Wat hulpverleners soms vergeten, is dat het kind en het gezin al bestaan vóór de diagnose en ook na de diagnose een dagelijks leven heeft. Ook daar is veel kennis aanwezig. Denk aan contacten met het onderwijs of dagbesteding.



De casemanager is de link naar de medische invalshoek óf is zelf die link. In beide focusgroepen is hier enige tijd over gediscussieerd. Wat zou ideaal zijn? Daar bestaan verschillende meningen over. Duidelijk is wel dat de casemanager medische kennis moet hebben. Zij is immers ook van de inhoud. Aan de andere kant is er unaniem overeenstemming over het feit dat de casemanager geen crisisdienst is.

Naast medische kennis wordt in de focusgroep casemanagers, copiloten en cliëntondersteuners gewezen op de benodigde kennis van wet- en regelgeving. De casemanagers zien daarbij vooral een belangrijke rol voor de cliëntondersteuners.

5.4 Definitie casemanager kinderpalliatieve zorg

5.4.1 Voorstel definitie

Wanneer we bovenstaande samenvoegen met de inbreng vanuit de focusgroepen, komen wij uit op de volgende definitie van casemanager kinderpalliatieve zorg.

De casemanager zorgt ervoor dat iedereen zich verantwoordelijk voelt voor de gezamenlijke doelen, nu en in de toekomst, doet wat is afgesproken met het gezin en daar, voor zover het zijn eigen professionele discipline betreft, actief aan deelneemt. De casemanager is flexibel (qua tijd, taken, intensiteit, maatwerk, fase van gezin) en werkt domeinoverstijgend samen met alle professionele betrokkenen.

In de kinderpalliatieve zorg heeft de casemanager specifieke kennis en vaardigheden om kinderen met een levensbedreigende ziekte en hun gezinnen te begeleiden en te ondersteunen. Zij handelt vanuit begrip, empathie en compassie, en werkt methodisch, systematisch en evidence-based binnen een multidisciplinaire setting.

5.4.2 Rol van de ouders

In de focusgroep voor ouders is uitgebreid gesproken over de rol van de ouders binnen de definitie van de casemanagers. Waar eindigt de verantwoordelijkheid van de ouders en waar begint de verantwoordelijkheid van de casemanager? Hier is niet één antwoord op. Één deelnemer geeft aan dat de casemanager weliswaar overal 'voor gezorgd' kan hebben maar dat wil niet zeggen dat het ook gebeurt. Dat zou betekenen dat de ouders alsnog de casemanager moeten controleren en dat het ze niet ontlast. Een andere deelnemer geeft aan zelf graag overal bovenop te willen zitten. De conclusie is dat een gedeelde verantwoordelijkheid altijd maatwerk is, onder andere afhankelijk van de wensen en behoeften van het gezin. In de focusgroep casemanagers, copiloten en cliëntondersteuners is dit als volgt verwoord: 'verantwoordelijk voelen is iets anders dan verantwoordelijk zijn'. Tevens benadrukken zij dat casemanagement vrijwillige zorg is en moet blijven. Het aanbod van casemanagement, en het liefst zo snel mogelijk na de diagnose, is heel belangrijk maar een gezin kan nee zeggen.

Ouders moeten de mogelijkheid hebben om er 'gewoon te zijn'. Dat klinkt vaag maar wordt door iedereen herkend. Alle betrokken professionele partijen hebben hoge verwachtingen van ouders. Denk aan alle administratie, afspraken, het

bijeenbrengen van partijen, rekening houden met de toekomst en (ver)bouwplannen. Voor de meeste partijen is dit telkens één onderdeel, voor ouders komt alles samen. Terwijl ze tegelijkertijd ook moeder of vader zijn en onderdeel van het gezin. Als een casemanager de zakelijke kant vertegenwoordigt, vertegenwoordigen ouders de emotionele kant.

Ouders ervaren overigens dat er te weinig aandacht is voor hun behoefte of de behoefte van broertjes en zusjes. Veel draait om het kind, van ouders wordt verwacht dat ze daarin meegaan. Met een casemanager zouden ouders zorgen, verwachtingen en overpeinzingen willen delen die niet worden gedeeld met vrienden en familie. De casemanager als praatpaal. Ouders zouden

graag zien dat het ook bij de casemanager gaat om het complete plaatje, het gezin als geheel.

Uiteindelijk nemen ouders uiteraard zelf besluiten en zetten handtekeningen. Daarbij is het van groot belang dat ouders ontlast worden in bijvoorbeeld de administratie. Uit de vragenlijst blijkt dat de professionals zich niet geroepen voelen deze administratie over te nemen. De administratielast voor ouders is heel hoog en gaat ten koste van de tijd die ouders aan hun gezin willen besteden. In de vragenlijst is gevraagd naar het belang van organisatorische vaardigheden en administratieve taken. In een eventueel vervolgonderzoek is het verstandig om het verschil tussen deze twee begrippen om ruis weg te nemen.

6 Aanbevelingen

Uit de literatuur, de focusgroepen en de vragenlijst blijkt dat er groot draagvlak is voor een brede invoering van casemanagement in de kinderpalliatieve zorg. Het Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg is druk bezig om dit moment te benutten. Onze adviezen kunnen hierbij een richting geven.

De implementatie van casemanagement in de kinderpalliatieve zorg biedt aanzienlijke voordelen voor kinderen met levensbedreigende aandoeningen en hun gezinnen. Door het bieden van gecoördineerde, integrale en op maat gemaakte zorg kan casemanagement de kwaliteit van leven verbeteren en de belasting van gezinnen verminderen. Hoewel er uitdagingen zijn, kunnen deze worden overwonnen door samenwerking, goede training en opleiding, duidelijke communicatie en continue evaluatie en aanpassing van het programma. Het is van cruciaal belang dat beleidsmakers, zorginstellingen en professionals zich inzetten voor de erkenning en ondersteuning van casemanagement in de kinderpalliatieve zorg om een optimale zorgervaring te waarborgen voor de meest kwetsbare kinderen en gezinnen.

Vanuit de indicatieteams domein overstijgend indiceren is duidelijk geworden dat een casemanager de essentiële schakel kan zijn

om alle betrokken domeinen aangehaakt te krijgen en te houden, te wijzen op ieders verantwoordelijkheden rondom indicatie van zorg en ondersteuning en gemaakte afspraken te monitoren en op elkaar af te stemmen.

6.1 Betrek gezinnen

Onze eerste aanbeveling is wellicht een open deur: betrek gezinnen structureel, langdurig en op alle niveaus bij de vormgeving van de casemanager kinderpalliatieve zorg. Denk aan het maken van het functieprofiel, de gevraagde competenties en de kwaliteitscriteria.

Ouders hebben, tegen wil en dank, veel kennis opgedaan. Zoals ouders in de focusgroep aangeven: van ouders wordt verwacht dat ze kennis hebben van wetgeving, medische zaken, onderwijs, voorzieningen, financiën en noem maar op. Dit is geen vrijwillige keuze! Anders dan in de ouderenzorg, zijn de verwachtingen die betrokken partijen van ouders hebben, hoog. Gemeenten hebben niet elke dag te maken met de zorg en ondersteuning rondom gezinnen met kinderpalliatieve zorg. Ouders kunnen heel duidelijk maken wat hen helpt, ondersteunt en ontlast. Met deze kennis kunnen nu en in de toekomst gezinnen worden geholpen.

6.2 Casemanagement als duofunctie

Eerder in het rapport gaven we aan dat het niet realistisch is om álle benodigde kennis en competenties in één persoon te stoppen. Idealiter zijn er twee casemanagers: één is de spil vanuit het ziekenhuis of de zorg. De andere casemanager is de spil vanuit het dagelijks leven. Beide casemanagers werken nauw met elkaar samen en met het gezin. Ze vormen een drie-eenheid. Hierbij is het van belang om een helder onderscheid aan te houden tussen cliëntondersteuning, copiloot en de casemanager. Over cliëntondersteuners en copiloten is al veel onderzoek gedaan waar gebruik van gemaakt kan worden. Interessant hierin is het lopende vervolg op het Programma Volwaardig Leven.

6.3 Functieprofiel: mix van kennis en competenties

Het functieprofiel voor de casemanager kinderpalliatieve zorg is een mix van kennis (medisch, wet- en regelgeving, aanpalende domeinen als onderwijs), competenties en vooral ervaring. Alle respondenten die reageerden op de vragenlijst hebben meer dan 5 jaar ervaring in de zorg en/ of met een vorm van casemanagement. In de focusgroepen is gevraagd naar de noodzaak van een opleiding tot casemanager kinderpalliatieve zorg. De overgrote meerderheid is geen voorstander van het inrichten van een aparte opleiding. In het verlengde daarvan vindt de overgrote meerderheid ook dat casemanagement heel goed een rol kan zijn en niet automatisch een functie.

6.4 Financiering onafhankelijk van wetgeving

Gezinnen hebben door de versnippering van de zorg in Nederland te maken met heel veel verschillende wetgevingen. Dat zorgt

voor veel frustratie bij ouders en helaas in de praktijk ook voor veel tijdsverlies. Ouders geven aan dat ze heel veel moeten wachten en dat ze veel achter partijen moeten aanbellen om te zorgen voor samenhang en verbinding. Ons advies is om in te zetten in financiering van casemanagement onafhankelijk van wetgeving. Dat dit mogelijk is, hebben de casemanagers dementie en hersenletsel al bewezen. Onafhankelijke financiering betekent ook dat de casemanager onafhankelijk van bestaande belangen van de verschillende partijen kan opereren. De casemanager is idealiter niet afhankelijk van de wijze van bekostigen.

6.5 Focus op kinderpalliatief

Een aantal respondenten en een aantal deelnemers aan de focusgroep geeft aan dat ze nog veel meer gezinnen een casemanager gunnen, niet alleen gezinnen die te maken hebben met kinderpalliatieve zorg. Wij adviseren om dat niet te doen maar om, op dit moment in ieder geval, te focussen op casemanagement voor kinderpalliatieve zorg. Daar is de behoefte heel groot en is de impact op ouders en kinderen groot. Ouders moeten op zoveel borden schaken en tegelijkertijd ook 'gewoon' ouder zijn dat daar echt verschil kan worden gemaakt. De groep gezinnen die gebruik maakt van kinderpalliatieve zorg is afgebakend, klein en bijzonder kwetsbaar. Casemanagement voor een bredere doelgroep kan helaas leiden tot langdurige discussies over afbakening en indicatiestelling. Deze discussies gaan ten koste van de gezinnen die te maken hebben met kinderpalliatieve zorg.

Bijlage 1: Expertiseprofiel verpleegkundig casemanager kinderpalliatieve zorg

De competenties zijn beschreven volgens de Canadian Medical Education Directions of Specialists (CanMEDS)-methode en sluit aan op de competentiebeschrijving voor de verpleegkundige in de palliatieve zorg en het beroepsdeelprofiel Kinderverpleegkunde. CanMEDS-rollen van de verpleegkundig casemanager in de kinderpalliatieve zorg (verder casemanager genoemd):

- Vakinhoudelijk handelen: beroepsbeoefenaar
- Communicatie: communicator
- Samenwerking: samenwerkingspartner
- Kennis en wetenschap: kwaliteitsbevorderaar
- Maatschappelijk handel en: gezondheidsbevorderaar
- Organisatie: organisator
- Professionaliteit: reflectieve professional

Vakinhoudelijk handelen

- De casemanager integreert haar vakinhoudelijke kennis en vaardigheden en een professionele attitude in de zorg aan kinderen in de palliatieve fase van hun ziekte en aan hun gezin.
- De casemanager neemt kennis van de beschikbare kennis van de diverse levensbedreigende ziektebeelden voor kinderen of, weet bij zeldzaam voorkomende ziektebeelden de beschikbare kennis te vinden. Ze kent de hieruit voortkomende symptomen en gevolgen voor kind en gezin.
- De casemanager biedt informatie, begeleiding, advies, coördinatie van zorg en (incidenteel) praktische hulpverlening aan gezin en betrokken zorgverleners.
- De casemanager heeft bij haar zorgverlening aandacht voor alle vier de dimensies van palliatieve zorg, te weten de fysieke, psychosociale, pedagogische en existentiële dimensie, en de onderlinge samenhang.

- De casemanager voert een intakegesprek met kind en gezin en kijkt daarbij naar de zorgvraag en huidige en potentiële problemen.
- Het zorgplan wordt door middel van gezamenlijke besluitvorming van ouders, behandelend arts, casemanager en opgesteld.
- De casemanager is erop gericht kind en gezin te versterken om het dagelijkse leven voort te zetten:
 - Stimuleert ouders overzicht te houden over de betrokken zorgverleners. Ze stemt de mate van haar betrokkenheid/ inzet af met kind en ouders.
 - De casemanager heeft voldoende tijd, zodat zonodig elk lid van het systeem rond het kind - indien nodig - apart gezien kan worden. De casemanager draagt verantwoordelijkheid ten aanzien van de totale zorg en de bereikbaarheid.
 - De casemanager evalueert of de afgesproken zorgdoelen worden behaald en past waar nodig het zorgplan aan.
- De casemanager past de richtlijn “palliatieve zorg voor kinderen” toe, maar kan hier in voorkomende gevallen ook beargumenteerd van afwijken.
- De casemanager werkt waar mogelijk evidence-based, maar moet ook in staat zijn om verantwoord ‘out of the box’ te kunnen denken en te zoeken naar pragmatische oplossingen voor problemen.
- De casemanager geeft zorg aan kind én gezin in hun eigen situatie. De zorg sluit aan bij de waarden, normen en regels van het gezin voor zover dit de kwaliteit van leven van het kind dient?
- De casemanager is het vaste aanspreekpunt/vertrouwenspersoon voor kind en gezin. Zij opereert onafhankelijk van de andere betrokken zorgverleners.
- De casemanager heeft een signalerende functie.
- De casemanager levert zorg op maat aan kind en gezin gedurende het totale zorgtraject op alle locaties waar het kind en/of gezin zich bevinden. Ze verleent zorg aan kind en gezin volgens de presentiemethode Baart (2004).
- De casemanager is vertrouwd met proactief handelen, advance care planning, ten aanzien van het gehele palliatieve traject.
- De casemanager geeft nazorg aan het gezin na het overlijden van het kind.

Communicatie

- De casemanager communiceert met kind, gezin en betrokken zorgverleners om de kwaliteit van de kinderpalliatieve zorg te waarborgen.
- De casemanager treedt op als belangenbehartiger voor kind en gezin.
- De casemanager kent de principes van gezamenlijke besluitvorming.
- De casemanager neemt verantwoordelijkheid voor het aangaan, onderhouden en beëindigen van de zorgrelatie met kind en gezin.
- De casemanager heeft de rol van vertaler voor kind en/of ouders in contact met anderen.
- De casemanager faciliteert waar nodig in de relatie tussen kind en ouders, kind en broers en zussen, en ouders en broers en zussen en heeft oog voor de verschillende belangen van de verschillende partijen.
- De casemanager faciliteert waar nodig in de relatie tussen kind en ouders, en zorgverleners en heeft oog voor de belangen van de verschillende partijen.
- De casemanager houdt proactief contact met kind en gezin.
- Om de communicatie te bevorderen draagt de casemanager zorg voor een

laagdrempelige bereikbaarheid.

- De casemanager heeft de vaardigheden van gespreksvoering in de palliatieve setting voor gezin en systeem en past deze toe.

Samenwerking

- De casemanager is onderdeel van het multidisciplinaire team en werkt effectief en nauw samen met andere disciplines binnen de keten voor een optimale kwaliteit van de kinderpalliatieve zorg voor kind en gezin.
- De casemanager werkt transmuraal en zorgt voor overleg tussen de verschillende betrokken zorgverleners, zowel intra- als extramuraal.
- De casemanager kent de eigen mogelijkheden en beperkingen wat betreft het verlenen van zorg, is een ketenspeler en schakelt waar nodig anderen in.
- Wanneer nodig coacht de casemanager betrokken zorgverleners in de zorg voor kind en/of gezin.
- De casemanager zorgt voor een helikopterview. Ze heeft met iedereen contact, maar opereert onafhankelijk ten opzichte van de andere zorgverleners.
- De casemanager heeft een consultfunctie voor intra- en extramurale zorgverleners.

Kennis en wetenschap

- De casemanager kent de basisprincipes van evidence based practice (EBP) werken. Ze is op de hoogte van beschikbaar bewijs vanuit wetenschappelijk onderzoek voor casemanagement en interventies in de kinderpalliatieve zorg.
- De casemanager heeft ruime ervaring met het toepassen van de richtlijn kinderpalliatieve zorg.
- De casemanager kan omgaan met ethische problemen zoals bij voorbeeld: stopzetten van de curatieve behandeling, palliatieve sedatie, euthanasie en organiseert zo nodig

een moreel beraad.

- De casemanager is verantwoordelijk voor het up to date blijven van de kennis kinderpalliatieve zorg middels scholing, symposia en vakliteratuur.
- De casemanager draagt bij aan nieuwe ontwikkelingen in de kinderpalliatieve zorg.
- De casemanager draagt bij aan onderzoek naar kinderpalliatieve zorg.

Gezondheid bevorderen en maatschappelijk handelen

- De casemanager is zich bewust dat de kinderpalliatieve zorg zowel bij zorgverleners als bij het algemene publiek weinig bekend is en emotioneel beladen. Zij draagt bij om kinderpalliatieve zorg en casemanagement landelijk onder de aandacht te brengen en de bekendheid te vergroten.
- De casemanager heeft een belangrijke rol in het uitdragen van kennis en vaardigheden op het terrein van kinderpalliatieve zorg.
- De casemanager draagt actief bij aan scholingen en symposia e.d. zowel intern als extern, gericht op alle dimensies.
- De casemanager is in staat om rekening te houden met de culturele en spirituele achtergronden van kind en gezin.

Organisatie

- De functie van casemanager in de kinderpalliatieve zorg is nieuw en nog in ontwikkeling. De casemanager heeft een rol bij het vormgeven van haar functie en het uitbouwen van de samenwerking in de keten.
- De casemanager organiseert en coördineert de zorg rondom kind en gezin. Waar mogelijk delegeert ze de zorg en verwijst door.
- De casemanager draagt samen met haar team zorg voor 24/7 bereikbaarheid.
- De casemanager kent de

financieringsstromen zoals WMO, WLZ, ZVW én de mogelijkheden om met deze stromen goede hulpverlening te organiseren (in natura en/of PGB).

- De casemanager kent de wettelijke kaders zoals WGBO, euthanasiewetgeving en de wet BIG en de kaders t.a.v. regelgeving zoals de richtlijn huiselijk geweld en kindermishandeling.
- De casemanager draagt bij aan het inventariseren van hiaten in het aanbod van zorg op het terrein van kinderpalliatieve zorg en bespreekt dit met beleidsverantwoordelijken of partijen die de belangen van de kinderpalliatieve zorg behartigen.

Professionaliteit en kwaliteitsbevordering

- De casemanager is medeverantwoordelijk voor het opstellen en onderhouden van een professionele standaard voor de functie. Dit bevordert de kwaliteit van de kinderpalliatieve zorg.
- De casemanager draagt door lerend werken bij aan het ontwikkelen van de functie van de casemanager in de kinderpalliatieve zorg.
- De casemanager neemt jaarlijks tenminste zes keer deel aan intervisie/ supervisie met andere casemanagers.
- De casemanager past 'stepped care' toe: intensief wanneer nodig en terugtrekend wanneer mogelijk.
- De casemanager houdt haar deskundigheid bij volgens de professionele standaard.



Bijlage 2: digitale vragenlijst

Nut en/of meerwaarde van casemanagement in de zorg

Deze vragenlijst is bedoeld voor zorgprofessionals in de volwassen- en kindzorg om specifieke aspecten van casemanagement te inventariseren.

Definitie casemanager

De casemanager is degene die ervoor zorgt dat iedereen weet welke gezamenlijke doelen er zijn, doet wat is afgesproken met het hele gezin en daar, voor zover het zijn/haar eigen professionele discipline betreft, actief aan deelneemt. De casemanager werkt daarvoor samen met alle professionele betrokkenen aan het domeinoverstijgende hulpverleningsplan.

* Vereist

1. Wat is je huidige functie? *

2. Hoeveel jaar ervaring heb je in de zorg en welzijn? *

- Geen
- 0 - 5 jaar
- Meer dan 5 jaar

3. In welke sector ben je werkzaam? *

- Gehandicaptenzorg
- GGZ
- Huisartsenzorg
- Thuiszorg
- Verpleeg- en verzorgingshuis
- Ziekenhuis
- Andere

4. Werk je in de volwassenzorg of in de kindzorg?

(Aan de hand van het antwoord worden de vervolgvragen bepaald. Indien beide mogelijkheden van toepassing zijn op jouw situatie, kies dan voor Kindzorg) *

- Volwassenzorg
- Kindzorg

5. Wat zijn volgens jou de belangrijkste taken van een casemanager? *

Selecteer 6 opties.

- Intake en assessment
- Zorgplan opstellen
- Coördinatie van zorg
- Communicatie en overleg
- Advies en ondersteuning
- Monitoren van voortgang
- Dossierbeheer en administratie
- Bemiddeling bij externe diensten
- Educatie en voorlichting
- Kwaliteitsbewaking
- Andere

6. Welke taken horen volgens jou niet bij een casemanager? *

7. Hoe belangrijk zijn de volgende competenties voor een casemanager?

*

	Niet belangrijk	Enigszins belangrijk	Neutraal	Belangrijk	Heel belangrijk
Klinische kennis	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Communicatievaardigheden	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Empathie en compassie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Probleemoplossend vermogen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Coördinatievaardigheden	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Organisatorische vaardigheden	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Zelfstandigheid en initiatief	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Cultuursensitiviteit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Juridisch en ethische kennis	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Educatie vaardigheden	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

8. Mis je nog competenties? (en hoe belangrijk vind je die?) *

9. Ben je tevreden over de manier van financiering van casemanagement? *

- Ja
- Nee
- Weet niet

10. Licht je antwoord bij vraag 9 toe. *

11. Heb je tips voor casemanagement binnen de kindzorg? *

12. Ben je actief in de 1e, 2e of 3e lijns zorg? *

- 1e lijns
- 2e lijns
- 3e lijns

13. Is de naam casemanager voor jou een duidelijke naam? *

Ja

Nee

14. Wat is volgens jou het primaire doel van een casemanager? *

15. Wat zijn volgens jou de belangrijkste taken van een casemanager? *

Selecteer 6 opties.

- Intake en assessment
- Zorgplan opstellen
- Coördinatie van zorg
- Communicatie en overleg
- Advies en ondersteuning
- Monitoren van voortgang
- Dossierbeheer en administratie
- Bemiddeling bij externe diensten
- Educatie en voorlichting
- Kwaliteitsbewaking
- Andere

16. Welke taken horen volgens jou niet bij een casemanager? *

17. Ben je tevreden over hoe het casemanagement binnen de kindzorg in NL is georganiseerd? *

Erg ontevreden

Ontevreden

Tevreden

Erg tevreden

18. Licht je antwoord bij vraag 10 toe. *

19. Hoe belangrijk zijn de volgende competenties voor een casemanager?

*

	Niet belangrijk	Enigszins belangrijk	Neutraal	Belangrijk	Heel belangrijk
Klinische kennis	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Communicatievaardigheden	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Empathie en compassie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Probleemoplossend vermogen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Coördinatievaardigheden	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Organisatorische vaardigheden	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Zelfstandigheid en initiatief	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Cultuursensitiviteit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Juridisch en ethische kennis	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Educatie vaardigheden	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

20. Mis je nog competenties? (en hoe belangrijk vind je die?) *

21. Vanaf wanneer kan een casemanager geïntroduceerd worden aan een gezin? *

22. Is casemanagement een aparte functie of is het een onderdeel van een andere functie? *

- Op zichzelf staande functie
- Onderdeel van een andere functie

23. Hoe ziet de ideale casemanager eruit voor het gezin en het zorgsysteem eromheen? *

24. Tot slot, wil je nog iets kwijt over dit onderwerp? *

Deze inhoud is niet door Microsoft gemaakt noch goedgekeurd. De gegevens die u verzendt, zal worden gestuurd naar de eigenaar van het formulier.

 Microsoft Forms

Bijlage 3: Expertiseprofiel Casemanager Hersenletsel

Het KNCVA NL en het project Casemanager Hersenletsel hebben i.s.m. Axon Leertrajecten en een werkgroep van professionals een Expertiseprofiel Professional Casemanagement Hersenletsel opgesteld. Dit profiel geeft aan waar nazorgprofessionals zoals NAH/CVA-verpleegkundigen en onafhankelijke cliëntondersteuners aan moeten voldoen om de functie casemanagement hersenletsel optimaal te kunnen vervullen. Met het Expertiseprofiel wordt beoogd de nazorg en cliëntondersteuning voor mensen met hersenletsel en hun naasten verder te ontwikkelen en versterken. Op 14 juni boog een groep experts zich over de mogelijkheden hiervoor. Dit heeft geleid tot zinvolle adviezen, zoals:

- Zorg voor structurele, schotloze bekostiging, bijvoorbeeld via netwerkfinanciering.
- Richt regionaal gemengde teams van verschillende disciplines is om nazorg en cliëntondersteuning te bieden. Voeg hiertoe financieringsbronnen samen.
- Maak de meerwaarde van casemanagement hersenletsel zichtbaar voor financiers:

investeren in nazorg loont.

- Creëer duidelijkheid over de rol en positie van de nazorgprofessional en betrek VWS hierbij.
- Versterk de reguliere onafhankelijke cliëntondersteuning, onder meer door 'hersenletselkennis' toe te voegen.
- Organiseer regionale ontmoetingen om goed op de hoogte te zijn van elkaars kennis en kunde.
- Organiseer een vervolg op het implementatieproject Casemanagement Hersenletsel dat het Kennisnetwerk CVA in 2020-2021 heeft begeleid.
- Ontwikkel scholing voor professionals casemanagement hersenletsel.

Het volledige document van 14 juni 2022 is [hier](#) terug te vinden.

Bijlage 4: Vacature casemanager Dementie Thebe

In de rol van Casemanager is geen dag hetzelfde. De dag valt vaak niet te plannen. Het is van belang dat je per dag bepaalt wat de prioriteiten zijn, maar de zorg zou de zorg niet zijn als deze prioriteiten gedurende de dag niet veranderen.

Cliënten, familie, huisartsen en wijkverpleegkundigen zijn je sparringpartners. Met hen bouw je een vertrouwensband op, voer je overleg en zorg je voor de optimale zorg richting de client. Het is belangrijk dat je netwerkt en dat je de verbinding zoekt met stakeholders. Collega's, cliënten en familie wil wat van je en jij hebt hen nodig om tot een advies te komen en of zaken uit te kunnen voeren.

In deze rol ben je zowel solistisch als zelfstandig. Aan de andere kant ben je met mensen in gesprek en heb je contact over clientsituaties en wijzigingen in de zorg met de huisarts. Zelfstandigheid en het positioneren van je rol, zijn zaken die je niet moet onderschatten, dit moet je dan ook zien als een uitdaging. Er is overlap met de zorgverlening van verschillende collega's en jij kunt voor jezelf en aan anderen duidelijk

maken waar jij je voor in kunt zetten. Dit vraagt om verbinden, netwerken, maar ook het duidelijk communiceren met de mensen. Je moet dus ook een teamplayer zijn als het gaat om het uiteindelijke doel.

De zorg wordt complexer, omdat mensen steeds langer thuis blijven wonen. Zo worden ook de clientsituaties complexer. Jij bepaalt waar de prioriteiten liggen en neemt regie. Sterk in je schoenen staan, regie nemen, verbinden, gebruik maken van je netwerk en communiceren zijn dus aan de orde van de dag.

De casemanager dementie is een regiefunctionaris die, op basis van klinisch redeneren, de complexiteit van de cliëntsituatie beoordeelt en de benodigde zorg- en hulpverlening organiseert. Je stelt hierbij het belang van de cliënt en naasten centraal, begeleidt en ondersteunt en versterkt het zelfmanagement. Belangrijk doel is dat de cliënt met dementie zo lang mogelijk thuis kan wonen, met een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven. Daarnaast heeft de casemanager dementie een coachende rol naar externe samenwerkingspartners

en levert een belangrijke bijdrage aan de positionering en profilering van het vak casemanagement dementie.

Jouw werkdag

Samengevat:

- Je bent zorgverlener en gezondheidsbevorderaar;
- Je bent een communicator;
- Je bent een regiebewaker;
- Je bent een samenwerkingspartner;
- Je bent ondernemend en een organisator;
- Je bent een professional en kwaliteitsbevorderaar;
- Je bent bekend met EBP (Evidence Based Practise).

Over jou

- Je bent in het bezit van een HBO-V opleiding of HBO social work;
- Je bent goed in het managen van je werk, hebt overzicht en bent sterk in het stellen van prioriteiten en het bewaken van de regie;
- Je bent stressbestendig;
- Je hebt een groot empathisch vermogen;
- Je bent een goede luisteraar;

- Je kunt goed hoofd van bijzaken onderscheiden;
- Je bent bekend in zorgland;
- Je bent bekend met wet- en regelgeving;
- Je bent vaardig in het verwerken en administreren in diverse systemen van zorgorganisaties;
- De opleiding tot casemanager Dementie is een vereiste. Heb je deze nog niet in bezit dan wordt dit door Thebe gefaciliteerd;
- Als casemanager krijg je, binnen de kaders van de Thebe visie, de vrijheid. Je krijgt de voordelen van een grootschalige organisatie en ervaart tegelijkertijd de ondersteuning van het team Casemanagers Dementie waar je mee samenwerkt. Thebe loopt voorop als het gaat om ontwikkelingen in de zorg. Vanuit onze visie staat eigen regie van de cliënt, vrijheid voor de medewerkers en intensieve samenwerking met ketenpartners centraal;
- Je krijgt een contract van gemiddeld minimaal 24 uur en maximaal 32 uur per week voor de duur van een jaar, bij gebleken geschiktheid na een jaar omzetting naar onbepaalde tijd;
- Een verklaring omtrent Gedrag bij indiensttreding is verplicht.



www.lorenz.nl