



Expertiseprofiel

Casemanager kinderpalliatieve zorg

1^{ste}, 2^{de}, 3^{de} lijn

Werkgroep Expertiseprofiel Casemanager kinderpalliatieve zorg
Ervaringsdeskundigen, V&VN Vrouw en Kind, Stichting Kind en Ziekenhuis,
Kinderthuiszorg, KCT WKZ, Utrecht, Emma Thuis Team (ETT, KCT Emma
Kinderziekenhuis, Amsterdam), KCT MUMC+, Maastricht, KCT UMCG, Groningen,
KCT Amalia Kinderziekenhuis, Nijmegen, KCT Sophia Kinderziekenhuis, Rotterdam,
KCT Willem-Alexander Kinderziekenhuis, Leiden, KCT Prinses Máxima Centrum voor
kinderoncologie, Kinderverpleegkunde.nl, Metgezel, Netwerken Integratie Kindzorg (NIK)



Kenniscentrum
kinderpalliatieve zorg

INHOUDSOPGAVE

Inleiding	3
TOTSTANDKOMING EXPERTISEPROFIEL	3
LEESWIJZER	3
Achtergrond casemanagement in de kinderpalliatieve zorg	4
WAT IS KINDERPALLIATIEVE ZORG?	4
Anleiding casemanager kinderpalliatieve zorg	5
COMPLEXITEIT IN DE KINDERPALLIATIEVE ZORG	5
Meerwaarde van inzet van een casemanager	7
Nu en in de toekomst	9
WAT IS ER AL?	9
TOEKOMSTVISIE	10
OMSCHRIJVING VAN DE CASEMANAGER KINDERPALLIATIEVE ZORG	11
OPBRENGSTEN VAN CASEMANAGEMENT	12
Borging en financiering	13
DRAAGVLAK	13
FINANCIERING	14
ORGANISATORISCHE AFSTEMMING	14
Expertiseprofiel	15
VERPLEEGKUNDIG CASEMANAGER KINDERPALLIATIEVE ZORG (KCT)	15
CASEMANAGER MEDISCHE KINDZORG THUIS	19
REFERENCE LIST	23
BIJLAGE 1: COMPLEXITEIT	24
BIJLAGE 2: STROOMSCHEMA	25

INLEIDING

In Nederland hebben jaarlijks ongeveer 5000 tot 7000 kinderen met levensbedreigende of levensduurverkortende aandoeningen behoefte aan palliatieve zorg. Deze zorg richt zich niet alleen op het kind, maar op het gehele gezin, en omvat alle dimensies: lichamelijk, psychologisch, sociaal, pedagogisch en spiritueel. De complexiteit en de unieke zorgbehoeften van deze kinderen, vragen veel van ouders, kind en gezin. Om kind en gezin te ondersteunen zou een casemanager een cruciale rol kunnen spelen. Bijvoorbeeld daar waar het gaat om een gespecialiseerde en gecoördineerde aanpak. Dit expertiseprofiel beschrijft de rol, verantwoordelijkheden en benodigde competenties van een casemanager in de kinderpalliatieve zorg. Het doel is om een helder en eenduidig beeld te schetsen van de expertise die nodig is om deze rol effectief te vervullen. De casemanager ondersteunt gezinnen door zorg en ondersteuning op elkaar af te stemmen, hen wegwijs te maken in het zorglandschap en ervoor te zorgen dat de juiste zorg op het juiste moment wordt geleverd.

TOTSTANDKOMING EXPERTISEPROFIEL

Het ontwikkelen van dit expertiseprofiel is gestart in 2023. De wensen en behoeften zijn vanuit een breed perspectief in kaart gebracht. Er zijn vragenlijsten afgenomen bij zorgprofessionals. Daarnaast zijn er focusgroepen gehouden met zorgprofessionals werkzaam binnen de kinderpalliatieve zorg en ervaringsdeskundigen. De bevindingen zijn samengebracht in het rapport over de wenselijke en werkelijke situatie ten aanzien van casemanagement in de kinderpalliatieve zorg. (Kempen & Aarnink, 2023). Vervolgens is de werkgroep casemanager kinderpalliatieve zorg, bestaande uit diverse professionele deskundigen en ervaringsdeskundigen binnen de kinderpalliatieve zorg, opgericht. Deze werkgroep heeft het expertiseprofiel opgesteld. Naast de bevindingen uit het rapport is ook gebruik gemaakt van het bestaande competentieprofiel, het profiel van de (voormalige) Copiloot en andere reeds ontwikkelde expertiseprofielen voor casemanagement in de zorg. Door de MKS-partners is in 2016 een aanbeveling uitgebracht met als titel: “De coördinatie rol in de integrale kindzorg”. {Medische Kindzorg Samenwerking, 2016} Ook van hieruit is input meegenomen in de ontwikkeling van het expertiseprofiel. Door Gea Huizinga is in 2009 al aangegeven dat het in de kinderpalliatieve zorg van groot belang is dat er domeinoverstijgend en transmuraal wordt samengewerkt (Huizinga, 2009). Dit onderstreept het belang van een casemanager die kind en gezien ondersteunt, zorgt voor brede samenwerking en het borgen hiervan binnen de kinderpalliatieve zorg.

LEESWIJZER

In dit document beschrijven we de kinderpalliatieve zorg en het belang van een casemanager voor kinderen en gezinnen die kinderpalliatieve zorg

ontvangen. Door het kader te schetsen wordt duidelijk gemaakt over wie het gaat en waarom dit voor deze groep kinderen zo belangrijk is. Nadat we de kaders hebben geschetst, gaan we in op het expertiseprofiel van zowel een casemanager KCT als een casemanager thuis.

CONCEPTVERSIE

Deze versie is ontwikkeld voor de start van de praktijktoets. Na de praktijktoets zal deze nog worden aangepast naar aanleiding van de input vanuit de praktijktoets.

ACHTERGROND CASEMANAGEMENT IN DE KINDERPALLIATIEVE ZORG

WAT IS KINDERPALLIATIEVE ZORG?

De zorg aan kinderen is anders dan de zorg aan volwassenen. Kinderen zijn geen kleine volwassenen en vragen om een andere benadering en andere zorg. Kinderpalliatieve zorg is speciale zorg voor kinderen met een ernstige, levensbedreigende of levensduurverkortende aandoening. Het doel is om de kwaliteit van leven van het kind en zijn gezin te verbeteren. Deze zorg richt zich niet alleen op het verlichten van lichamelijke klachten, maar ook op het bieden van emotionele, sociale en spirituele steun. {Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg} Hierbij is het van groot belang dat waardigheid wordt behouden en dat de zorg aansluit bij de opvoeding, omgeving en cultuur binnen een gezin. Palliatief terminale zorg voor kinderen is een onderdeel van de kinderpalliatieve zorg, het is de zorg rondom het levenseinde in de laatste levensfase. 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.

AANLEIDING CASEMANAGER KINDERPALLIATIEVE ZORG

COMPLEXITEIT IN DE KINDERPALLIATIEVE ZORG

De casus in het kader maakt duidelijk wat een casemanager kan betekenen voor kind en gezin.

Moeder van drie jongens van 12, 10 en 7. De jongste heeft lissencefalie en het Lennox-Gastaut-syndroom, waardoor hij ernstig beperkt is. Hij krijgt voeding via een sonde en ligt meestal de hele dag. Hij kan met zijn ogen contact maken en heeft een mooie lach. Toen hij zes maanden oud was, kreeg hij zijn eerste epileptische aanval, waarna zijn beperkingen duidelijk werden. Zijn gezondheid gaat achteruit, en de verwachting is dat hij ongeveer tien jaar oud zal worden.

Vader en moeder zijn gescheiden; de kinderen verblijven om de week bij hun moeder of vader. Moeder regelt de zorg en begeleiding. 'Ik kwam toevallig in contact met een gespecialiseerd clientondersteuner (GCO) en heb ik me aangemeld,' vertelt ze. 'Na een tijdje werd ik gebeld: 'we hebben een GCO voor je.' Hoewel ik eigenlijk alles voor mijn zoon had geregeld, besloot ik het gesprek aan te gaan. Vanaf het eerste moment klikte het. Het was een enorme opluchting. Ik stond er niet meer alleen voor.'

Sinds 2021 is de GCO betrokken bij het gezin, precies op het moment dat dit hard nodig was. 'Ik was volledig uitgeput en had een burn-out. We waren net terug van een twee jaar wonen in Hongarije. Daar zorgde ik 24/7 voor ons zoontje. Een speciaal kind geef je niet zomaar uit handen, zeker niet in een vreemd land waar men anders aankijkt tegen de zorg voor kinderen met ZEVMB; zij worden daar vaak weggestopt in instellingen. Voor mij was de GCO op het moment dat wij elkaar ontmoette **mijn reddende engel**. Ze denkt niet in hokjes. Ze heeft het complete overzicht, kent de weg, heeft overal connecties en weet precies wat er in de regio mogelijk is voor de zorg en begeleiding van kinderen zoals mijn zoontje. Maar wat het meest voor mij betekent: ze ziet en hoort mij echt, en vaak voelt ze dingen aan die ik niet eens hoeft uit te spreken. Ik vertrouw haar volledig.'

Na onze eerste kennismaking ging ze **direct aan de slag**. Ze nam de administratieve rompslomp rondom zorgaanvragen over, vond een goed logeeradres en regelde taxivervoer van en naar de dagopvang, iets wat mij elke dag zeker een uur kostte. Had ik dat zelf kunnen regelen? Ja, maar ik kon het niet meer opbrengen. De zorg nam al mijn energie, en al het regelwerk slokte zoveel tijd op. Ik was kapot; ik bleef dingen voor me uitschuiven en voelde me verlamd. Mijn daadkracht was weg.'

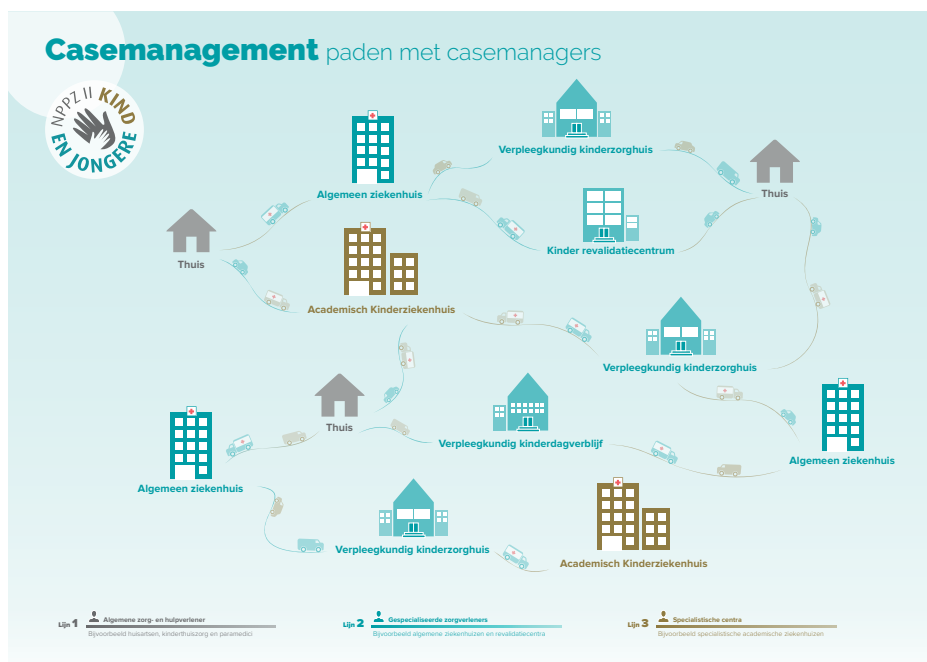
'De GCO heeft me geleerd om een **stukje los te laten**. 'Zorg ook goed voor jezelf,' zei ze in het begin vaak, 'anders ga jij eraan onderdoor, en dat helpt niemand, ook je zoontje niet.' Hij gaat sinds anderhalf jaar van donderdag tot maandag naar de logeeropvang, en dat heeft ons allemaal veel rust gebracht. Voor zijn broers is er nu ook meer ruimte en aandacht en het is voor hen ook zo belangrijk om op de eerste plaats te staan. Stap voor stap heb ik geleerd dat loslaten mogelijk is. De jongste bleek in staat zich aan te passen aan veranderingen en dat gaf me vertrouwen dat het oké is om een deel van de zorg over te dragen. Ik zeg bewust een deel, want de **regie** over de samenwerking tussen alle zorgprofessionals houd ik zelf. Ik ken hem, zie hoe zijn gezondheid achteruitgaat, en weet wat hij nodig heeft om zich goed te voelen. Onze GCO begrijpt dat; een goede GCO weet ook wanneer het beter is om dingen niet over te nemen.'

'Door de vermindering van mijn zorgtaken, heb ik langzaam geleerd om ook **voor mezelf te kiezen**. Ik ging weer sporten en aan het werk en voelde dat 'het mezelf zijn' stukje bij beetje terugkwam. Binnenkort gaat mijn eigen sportkledingmerk live, mijn eigen bedrijf - iets wat altijd in mij zat, maar nooit de ruimte kreeg om te groeien.'

Door de GCO hebben wij **meer tijd om herinneringen** te maken. 'Zorgen voor' is veranderd in ' bezig zijn met hem en daarvan te genieten'. Als hij bij de logeeropvang is, ga ik soms naar hem toe om gewoon bij hem te zijn, hem te voelen en te knuffelen. Door de rust die ik nu heb en door ook voor mezelf te kiezen, voel ik weer de liefde, en dat is het allerbelangrijkste. Vooral voor een kind waarvan je weet dat de tijd samen beperkt is.'

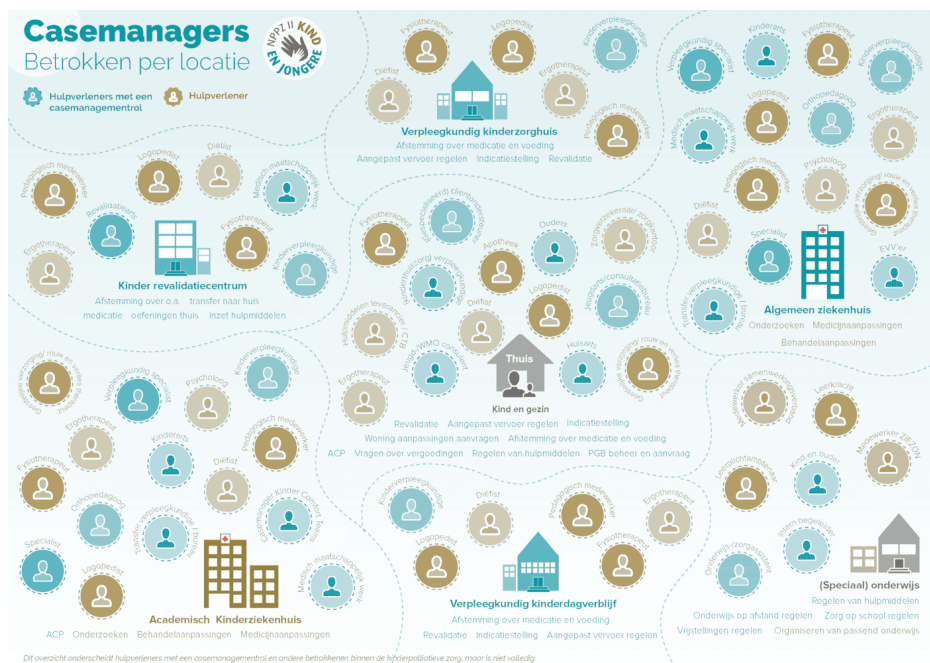
Voor een verder overzicht van nut en noodzaak van een casemanager verwijzen we naar bijlage 1.

Voor de kinderen met een palliatieve zorgvraag wordt zorg verleend vanuit diverse organisaties. Dit draagt bij aan de complexiteit voor kind en gezin. In figuur 1 en 2 is dit inzichtelijk gemaakt. Figuur 1 is een weergave van de zorgpaden die door het kind kunnen worden doorlopen. Elke wisseling van locatie vraagt om uitwisseling van informatie en overdracht. Veel van deze overdracht wordt in de praktijk uitgevoerd door ouders. Door middel van de Medische Kindzorg Samenwerking (MKS) werkwijze wordt samenwerking tussen professionals onderling en kind en gezin bevorderd. Dit is helpend voor ouders, maar ook nog niet voldoende in alle situaties. De grote hoeveelheden aan locaties, de frequente wisselingen tussen locaties en de onvoorspelbaarheid van situaties maakt dat er evengoed een forse druk op ouders ligt om te zorgen dat de juiste informatie en kennis op de juiste plek komt. Zij zijn vaak de enige die het gehele plaatje/proces kunnen overzien.



Figuur 1 Zorgpaden

Figuur 2 geeft aan wie er momenteel vaak een rol pakken in casemanagement. Dit gebeurt bewust of onbewust, in afstemming met ouders of soms ook niet. Er zijn veel zorgverleners betrokken bij kind en gezin, die signaleren dat er coördinatie nodig is. Zij doen dit met de beste bedoelingen. Echter is hierin vaak geen overzicht en is het niet geformaliseerd, waardoor er ook geen vergoeding voor bestaat en waardoor het vaak voor anderen niet duidelijk is wie welke rol op zich neemt. Ook dan komt er wederom veel bij ouders terecht om het allemaal goed op elkaar af te stemmen.



Figuur 2. Hulpverleners met en zonder casemanagementrol

MEERWAARDE VAN INZET VAN EEN CASEMANAGER

Vanuit onderzoek is geconcludeerd dat onder andere door de inzet van casemanagement het aantal ziekenhuisbezoeken en opnames kan worden teruggedrongen. (Breen et al., 2018). Hiermee is het belang voor een casemanager al omschreven. Minder opnames, betekent minder druk op de zorg, minder kosten en meer rust voor kind en gezin. Aanvullend hierop is het onderzoek naar het belang voor ouders. Onderzoek vanuit het perspectief van ouders heeft namelijk laten zien dat ondersteuning door een toegewijde en vertrouwde professional naast het gezin, bijvoorbeeld een casemanager, bijdraagt aan het ontzorgen/ontlasten van ouders, waarbij ze wel zelf regie houden. (Vallianatos et al., 2022). Daarnaast is een goede samenwerking

tussen kind en gezin en zorgprofessional belangrijk om balans binnen een gezin te verkrijgen en te behouden. (Chung et al., 2020).

De eerder beschreven complexiteit maakt dat kind en gezin ondersteuning nodig hebben rondom coördinatie van de zorg, inzet van de juiste zorg op het juiste moment en de juiste plaats, proactieve zorgplanning en alles wat ervoor nodig is om te zorgen dat een gezin overeind blijft staan.

In 2013 is al in de Richtlijn Palliatieve Zorg voor Kinderen het belang van een casemanager aangekaart en opgenomen. In 2013 en 2014 zijn twee rapporten opgesteld respectievelijk “Ernstig zieke kinderen hebben recht op gezonde zorg”{Medische Kindzorg Samenwerking, 2013} en “Samen op weg naar gezonde zorg “{Medische Kindzorg Samenwerking, 2014}. In deze rapporten wordt het belang van ondersteuning in coördinatie van zorg voor ouders aangegeven. In 2022 is deze richtlijn geactualiseerd {NVK Nederlandse Vereniging van Kindergeneeskunde, 2022}, en wordt de volgende aanbeveling gedaan:

Casemanager en huisarts	
Doen (sterke aanbeveling)	De casemanager • Is de sleutelfiguur voor de palliatieve zorg van kinderen. • Wordt aangesteld in overleg met de ouders. • Wordt vanuit het ziekenhuis of vanuit de thuissituatie aangesteld. De casemanager heeft de volgende rol 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 kinderzorghuis, thuis naar ziekenhuis en/of ziekenhuis naar thuis door het organiseren van een multidisciplinair overleg (MDO). • Is aanspreekpunt voor kind, gezin en 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.

NU EN IN DE TOEKOMST

WAT IS ER AL?

Het belang van de inzet van een casemanager is duidelijk. In de afgelopen jaren zijn er al diverse interventies ingezet die hebben bijgedragen aan de inzet van (een vorm van) casemanagement of coördinatie.

- In 2016 is een competentiebeschrijving voor het expertisegebied casemanager in de kinderpalliatieve zorg ontwikkeld. {Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg, 2016} Deze competentiebeschrijving is gericht op een casemanager die werkt vanuit de Universitaire Medische Centra (UMC). Deze rol van casemanager wordt momenteel vanuit een Kinder Comfort Team (KCT) {Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg, z.d.} uitgevoerd door (kinder-) verpleegkundigen met aandachtsgebied palliatieve zorg. Een KCT is een multidisciplinair team dat in alle academische kindziekenhuizen beschikbaar is. Het KCT biedt praktische ondersteuning bij kinderpalliatieve zorg, zowel voor het behandelteam als voor kind en gezin. De KCT's zijn momenteel echter zeer beperkt in staat de rol van casemanager te vervullen voor alle kinderen die zij ondersteunen, met name door personeelstekorten in de zorg.
- In 2016 is vanuit de Medische Kindzorg Samenwerking (MKS) een aanbeveling ontwikkeld over de coördinatie in de medische kindzorg {Medische Kindzorg Samenwerking, 2016}. Vanuit deze aanbeveling komen de volgende punten naar voren:
 - » Voor de ondersteuning buiten het ziekenhuis is een zorgcoach wenselijk die het meest lijkt op een maatschappelijk werker.
 - » Deze persoon wordt gekozen door de ouders, en wordt mogelijk geleverd door de organisatie die het meest aanwezig is binnen het gezin.
 - » Belangrijk is dat de zorgcoach het vertrouwen heeft van kind en gezin en de competenties heeft om de rol uit te voeren.
 - » Zorgcoach is niet verplicht, echter wel aan te bevelen.
 - » Voor de kinderarts in het ziekenhuis is het wel verplicht om de zorgcoach te benoemen.
 - » Doorvoeren van de taken en competenties in het MKS.

Vanuit de eerste lijn worden diverse doelgroepen ondersteund door een GCO (gespecialiseerd clientondersteuner) of OCO (onafhankelijk clientondersteuner). De aard van de ondersteuning tussen GCO en OCO is verschillend en afhankelijk van de doelgroep en de zorgvraag.

TOEKOMSTVISIE

Om casemanagement naar de toekomst toe te kunnen borgen en bestendigen is het belangrijk dat er rekening wordt gehouden met de ontwikkelingen in de zorg. We zien grote tekorten ontstaan onder zorgmedewerkers op allerlei fronten. Dit beïnvloedt de oplossingsrichting voor de invulling van casemanagement in de kinderpalliatieve zorg. Prioriteit blijft om aan te sluiten bij de wensen en behoeften vanuit kind en gezin.

Gedurende het tot stand komen van dit profiel en in de formulering van de toekomstvisie op casemanagement kinderpalliatieve zorg is dit meegenomen. De volgende uitgangspunten zijn geformuleerd om richting te geven aan het profiel:

- Kind en gezin zijn leidend in de inzet van casemanagement binnen hun situatie. Regie bij kind en gezin.
- Medisch waar nodig, niet medisch waar mogelijk.
- Casemanagement is een rol, geen functie.

De zorgvraag vanuit kind en gezin heeft een belangrijke medische component. De ziektebeelden zijn vaak complex en zeldzaam, waardoor verloop moeilijk te voorspellen is. Kennis van ziektebeelden is met name van belang voor de inzet van de medische zorg. Voor kind en gezin is het belangrijk te weten waar ze met hun medische vragen terecht kunnen en dat de medische zorg wordt afgestemd (MKS). Dit speelt vanaf het moment van diagnose. Deze ondersteuning kan perfect door een casemanager vanuit een academisch centrum geboden worden, maar er is meer nodig; ondersteuning die niet puur medisch van aard is. Dit blijkt ook uit de analyse van de wenselijke en werkelijke situatie ten aanzien van casemanagement in de kinderpalliatieve zorg (Kempen & Aarnink, 2023).

Steeds meer zorg wordt waar mogelijk dicht bij huis of thuis geleverd. Het is noodzakelijk dat een casemanager ook bij het kind en gezin in de thuissituatie komt. De context/situatie waarbinnen het kind leeft kan dan worden meegenomen. Kennis en inzicht van zorg in de regio en het hebben van contacten in de regio zijn een belangrijke randvoorwaarde. Hierdoor kan de casemanager een nog betere aansluiting bij het gezin en hun leefwereld realiseren, en ondersteuning op maat bieden. Daarnaast is het ook heel belangrijk dat er wordt meegedacht in wat er nodig is, niet alleen in dat huidige moment, maar ook voor de toekomst, bijvoorbeeld ten aanzien van wettelijke regelingen, school, woningaanpassingen etc. Deze ondersteuning zal in veel gevallen niet door een casemanager vanuit een academisch centrum te bieden zijn.

Daarnaast is brede beschikbaarheid en duidelijkheid over wat je mag verwachten van een casemanager is niet (voldoende) aanwezig. Doordat er

sprake is van verschillende behoefte, per gezin, per locatie van de geleverde zorg en per moment in het ziekteproces, is het duidelijk dat de casemanager daar moet zijn waar het kind zich bevindt en dient aan te sluiten bij de behoefte (Huizinga, 2009). Voor kind en gezin is het belangrijk te weten waar ze terecht kunnen, op welk moment, voor ondersteuning door een casemanager. Maar ook wat ze mogen verwachten van de casemanager zodat ze worden ontlast in de zorg en coördinatie

Momenteel is er geen eenduidigheid in de rol van casemanager en de beschikbaarheid is afhankelijk van de betrokkenheid van de desbetreffende hulpverlener. De kwaliteit, verantwoordelijkheid en competenties zijn niet (volledig) inzichtelijk en borging is niet (volledig) geregeld. Om een langdurige, kwalitatieve beschikbaarheid en borging van casemanagement voor de kinderpalliatieve zorg te garanderen is het belangrijk om hierin duidelijkheid te creëren. Het doel is om te komen tot een domeinoverstijgend, brede, eenduidige inzet van casemanagement voor alle kinderen die palliatieve zorg ontvangen.

In de ideale situatie zou vanaf het moment van vaststellen van een levensduur bedreigende of levensduurverkortende ziekte (met of zonder daadwerkelijke diagnose) een kindercomfortteam moeten worden betrokken dat kind en gezin begeleidt gedurende het ziekteproces in de rol van casemanager. Echter zien we hierin ook dat dit (nog) ver afstaat van de werkelijkheid. Voordat dit realiteit kan zijn zal aan de volgende randvoorwaarden moeten worden voldaan:

- De KCT's werken landelijk eenduidig, waardoor ondersteuning door een casemanager vanuit een academisch kinderziekenhuis voor ieder gezin gelijkwaardig is.
- Er zal voldoende formatie beschikbaar moeten zijn om de gezinnen de ondersteuning te kunnen bieden.
- Er zullen voldoende financiële middelen moeten zijn om de inzet te kunnen garanderen.
- De regiofunctie van de KCT wordt vastgesteld en eenduidig uitgevoerd. Hierdoor ontstaat een intensieve samenwerking met de algemene ziekenhuizen in de regio.

De ideale invulling van de rol van casemanager vanuit een KCT eventueel aangevuld met een algemene casemanager, is inzichtelijk gemaakt in het stroomschema in bijlage 2.

OMSCHRIJVING VAN DE CASEMANAGER KINDERPALLIATIEVE ZORG

Casemanager is een term die veel wordt gebruikt binnen de zorg. De invulling van de rol of functie is ook heel verschillende en afhankelijk van de wensen en behoeften van degene die ondersteuning krijgt van een casemanager. Om duidelijk te maken wat er wordt bedoeld met een casemanager vanuit de

kinderpalliatieve zorg is met een brede groep nagedacht over een omschrijving die aansluit bij deze specifieke doelgroep. De casemanager kinderpalliatieve zorg wordt als volgt omschreven:

De casemanager is een centraal persoon die aansluit bij de behoefte van kind en gezin. Waar nodig organiseert, coördineert, verbindt en denkt de casemanager mee over de zorg/ondersteuning op (para)medisch, psychosociaal, pedagogisch en spiritueel gebied, gedurende het gehele ziekteproces.

OPBRENGSTEN VAN CASEMANAGEMENT

Een casemanager binnen de kinderpalliatieve zorg heeft een meerwaarde voor diverse partijen. Welke vorm van meerwaarde is wisselend.

Kind en gezin:

Kind en gezin krijgen de ondersteuning die ze nodig hebben en die aansluit specifiek bij hun situatie en in de fase van het ziekteproces op dat moment. Zij krijgen ondersteuning in de coördinatie van zorg, afstemming tussen diverse zorgverleners, proactieve zorgplanning en mogelijke andere ondersteuningsvormen die passen binnen het expertiseprofiel van de casemanager. De inzet van casemanagement draagt bij aan een balans in de draagkracht en draaglast voor kind en gezin. Het feit dat het bijdraagt aan balans binnen het gezin en de draagkracht van het gezin toeneemt is van grote waarde voor de kwaliteit van leven voor alle leden binnen het gezin. (Pelentsov et al., 2016). Zoals in de casus ook is omschreven is het voor ouders mede door de inzet van een casemanager mogelijk om (weer) betaalde werkzaamheden op te pakken.

Zorgverleners:

Door de inzet van casemanagement weten zorgverleners onderling ook wie welke taken op zich neemt bij een specifiek gezin. De kans dat zaken dubbel worden gedaan of niet worden opgepakt neemt daarbij af. Dit komt de efficiëntie en doelmatigheid van zorginzet ten goede en zal ervoor zorgen dat er kwalitatief betere zorg kan worden verleend. De belasting op zorgverleners neemt hiermee af, doordat er een betere afstemming is en de verantwoordelijkheden zijn belegd.

Maatschappij:

De inzet van een casemanager in de kinderpalliatieve zorg brengt kosten met zich mee. Wanneer is het investeren in de inzet van een casemanager te verantwoorden? Wat zijn acceptabele kosten en opbrengsten om dit te kunnen verantwoorden? De maatschappelijke businesscases van onder meer Copiloot¹ (Van Eck & Schavemaker, 2020) en casemanagement dementie (Nouws,

¹Copiloten zijn gestart in 2017 door de werkgroep "Wij zien je wel" in opdracht van VWS voor de ZEVMB doelgroep. In 2024 zijn zij overgegaan onder de naam gespecialiseerde cliëntondersteuning bij Metgezel.

2023) laten zien welke opbrengsten er te verwachten zijn. De inzet van een casemanager levert een besparing op in de kosten van de zorginzet, maar ook maatschappelijke kosten. Door de preventie en ondersteuning kunnen opnames worden voorkomen, ouders meer maatschappelijk actief zijn en is er meer oog voor brusjes (de broertjes en zusjes).

Opbrengsten copiloot:

In de maatschappelijk businesscase van de Copiloten wordt de volgende kostenbesparing benoemd: “De totale gekwantificeerde maatschappelijke besparingen bedragen ruim € 1.000.000 per jaar. Deze worden behaald door de inzet van 16 Copiloten in 79 gezinnen (het grootste deel van deze gezinnen heeft een ‘vaste’ Copiloot en een aantal gevallen alleen tijdelijk een Copiloot als vliegende keep).” {Van Eck, L-J, 2020 p. 35}

Opbrengsten casemanager dementie:

In 2016 heeft de Compas studie plaatsgevonden. Deze studie richtte zich op: “Implementatie en (kosten-) effectiviteit van casemanagement voor mensen met dementie en hun mantelzorgers: resultaten van de COMPAS-studie.” In dit onderzoek zijn 2 verschillende modellen van casemanagement (het geïntegreerde model en het netwerkmodel) vergeleken met situaties zonder casemanagement. Zij concluderen dat casemanagement vanuit beide modellen een gunstig effect hebben op de psychische gezondheid van de mantelzorgers. (kostenbesparing van 33% versus 22%) {Mierlo, Van D. Lisa, 2016}. Het onderscheidt tussen beide modellen is niet van belang voor de kinderpalliatieve zorg, aangezien de inrichting van zorg bij beide doelgroepen te veel afwijkt van elkaar.

BORGING EN FINANCIERING

Om het expertiseprofiel, dat verderop is uitgewerkt, in de praktijk te kunnen brengen zijn er een aantal randvoorwaarden waaraan dient te worden voldaan.

DRAAGVLAK

Om casemanagement te kunnen borgen in de kinderpalliatieve zorg is het belangrijk dat er een breed draagvlak is voor de invulling van de rol van een casemanager. Dit draagvlak is nodig vanuit alle partijen in de kinderpalliatieve zorg en moet ertoe bijdragen dat de casemanagers voldoende worden gefaciliteerd om de kinderen en gezinnen in de kinderpalliatieve zorg te kunnen ondersteunen. Buiten het feit dat er draagvlak moet zijn voor het faciliteren van een casemanager, dient er bij alle partijen in de kinderpalliatieve zorg ook draagvlak te zijn voor de inzet en samenwerking met een casemanager die mogelijk van buiten de eigen organisatie komt.

FINANCIERING

De borging van casemanagement in de kinderpalliatieve zorg kan alleen worden gegarandeerd als er voor alle zorgsituaties in de kinderpalliatieve zorg ook een passende en dekkende financiering is geregeld. In het rapport “Eindverslag casemanagement kinderpalliatieve zorg” {Kempen, D, 2023} is al naar voren gekomen dat de voorkeur uit gaat naar een domein overstijgende financiering.

De financiering binnen de kinderpalliatieve zorg komt vanuit diverse wetgevingen. Afhankelijk van de wetgeving waar een kind onder valt, kan casemanagement al dan niet worden gefinancierd. Op het moment dat door veranderingen in de zorgvraag, de zorg vanuit een andere wetgeving moet worden gefinancierd, kan het zijn dat de betrokken casemanager niet meer kan worden ingezet. Bijvoorbeeld vanwege het ontbreken van contracten met de desbetreffende organisatie. Dit zorgt er in deze situaties voor dat er geen sprake kan zijn van continuïteit van casemanagement. Financiering mag echter nooit de reden zijn dat de ondersteuning van een casemanager niet kan worden gecontinueerd.

ORGANISATORISCHE AFSTEMMING

Casemanagement in de kinderpalliatieve zorg is in bepaalde gezinnen moeilijk uitvoerbaar door één persoon. Op het moment dat er twee casemanagers betrokken zijn bij kind en gezin, is het belangrijk dat er onderling goed wordt afgestemd, zowel tussen de casemanagers als met kind en gezin. Wie ondersteunt waarin en bij wie kunnen ze terecht met welke vraag? Deze casemanagers stellen elkaar op de hoogte over relevante ontwikkelingen binnen het gezin, in afstemming met het gezin.

De manier waarop kind en gezin in contact kunnen komen met de casemanager, aanspraak kunnen maken op een casemanager en hoe de samenwerking verloopt, moet duidelijk zijn voor zowel kind en gezin als alle betrokken zorgprofessionals binnen de kinderpalliatieve zorg.

Voor het borgen van casemanagement zal aan deze randvoorwaarden moeten worden voldaan.

EXPERTISEPROFIEL

Een expertiseprofiel geeft aan welke competenties en vaardigheden nodig zijn voor het vervullen van de rol van casemanager. Zoals bij de visie al is aangegeven is het belangrijk dat deze rol toekomstbestendig is en rekening houdt met de ontwikkelingen in de zorg. Om deze redenen is ervoor gekozen om het expertiseprofiel op te delen in twee verschillende rollen. De ene rol wordt vervuld door een casemanager vanuit het KinderComfortTeam (KCT). Die is daarbij verantwoordelijk voor alle coördinatie op medisch gebied binnen de kinderpalliatieve zorg. De andere rol, de rol van casemanager medische kindzorg thuis, kan breed worden ingevuld.

Het is voor beiden niet nodig om alle relevante kennis te hebben, het is wel van belang dat ze weten waar de benodigde kennis gehaald kan worden.

VERPLEEGKUNDIG CASEMANAGER KINDERPALLIATIEVE ZORG (KCT)²

Voor de beschrijving van de rol van casemanager KCT in de kinderpalliatieve zorg wordt gebruik gemaakt van zeven competentiegebieden, gebaseerd op de CanMEDS-systematiek (zie figuur 1. CanMEDS-competentiegebieden) {V&VN, z.d.}. Dit expertiseprofiel sluit hierdoor aan bij de profielen die door de V&VN zijn ontwikkeld. CanMEDS competentiebeschrijving wordt binnen de zorg breed gebruikt. Het beschrijven van de rol van casemanager KCT op deze manier, bevordert de inbedding in de functieprofielen van een zorgorganisatie. In dit deel van het expertiseprofiel gaat het over de rol van een casemanager KCT. Daar waar het competenties betreft die verwacht mogen worden van iedere zorgverlener, wordt alleen benoemd wat er specifiek nodig is voor de rol van casemanager KCT in de kinderpalliatieve zorg.



Figuur 1. CanMEDS-competentiegebieden 1

²Verder casemanager KCT genoemd, in het kader van de leesbaarheid.

Vakinhoudelijk handelen - zorgverlener

- Kennis en vaardigheden:
 - » Kennis van de gevolgen van complexe en zeldzame aandoeningen bij kinderen die palliatieve zorg nodig hebben.
 - » Past de richtlijn palliatieve zorg voor kinderen toe. {NVK Nederlandse Vereniging van Kindergeneeskunde, 2022}
 - » Heeft inzicht in de psychosociale dynamieken en de impact van ernstige ziekten op gezinnen.
 - » 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.
 - » Is vertrouwd met proactieve zorgplanning en het Individueel Zorg Plan (IZP).
 - » Is bekend met de Medische Kindzorg Samenwerking (MKS) en de Handreiking Indicatieproces Kindzorg (HIK). {V&VN vrouw en kind, 2023}
- Taken en verantwoordelijkheden:
 - » Voert de gesprekken met kind en gezin in het kader van proactieve zorgplanning en volgt deze op.
 - » Gericht op versterken van kind en gezin om het dagelijkse leven voort te zetten.
 - » Houdt samen met kind en gezin het overzicht over de betrokken zorgverleners.
 - » Levert maatwerk afgestemd op de ondersteuningsbehoefte bij kind en gezin.
 - » Zorg dragen dat het IZP wordt opgesteld en aangepast, op basis van de specifieke behoeften van het kind.
 - » Biedt informatie, begeleiding, advies en coördinatie van zorg aan gezin en betrokken zorgverleners.
 - » Aandacht voor alle domeinen van de kinderpalliatieve zorg, te weten lichamelijke, psychologische, sociale, pedagogische en spirituele aspecten en de onderlinge samenhang. {Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg, z.d.}
 - » Levert nazorg aan het gezin na overlijden.
 - » Verwijst waar nodig door naar gespecialiseerde ondersteuning.

Communicatie - communicator

- Kennis en vaardigheden
 - » Expertise in het geven van slecht nieuws en het begeleiden van gezinnen door emotionele en stressvolle situaties.
 - » Vaardigheid in culturele sensitiviteit en aanpassing van communicatie aan diverse achtergronden en behoeften.
 - » Kan, waar nodig, verwoorden wat belangrijk is voor kind en gezin richting anderen.
- Taken en verantwoordelijkheden:

- » Laagdrempelig bereikbaar zijn voor (kind en) ouders.
- » Communiceren met kind, gezin en betrokken zorgverleners om de kwaliteit en continuïteit van de kinderpalliatieve zorg te waarborgen.
- » Coördineren van communicatie tussen verschillende zorgverleners en instellingen.
- » Aangaan van een (langdurige) zorgrelatie met kind en gezin, deze onderhouden en eventueel beëindigen.
- » Op het moment dat het nodig is proactief contact houden met het gezin, en terugtreden op het moment dat contact niet nodig is ("waakvlam").
- » Verbinder tussen alle betrokken partijen in de zorg met oog voor de verschillende belangen.

Samenwerking - samenwerkingspartner

- Kennis en vaardigheden:
 - » Houdt een helicopterview en onderhoudt contact met betrokkenen bij kind en gezin.
 - » Stelt zich onafhankelijk op ten opzichte van andere zorgverleners.
 - » Verbinder tussen de verschillende zorgdomeinen.
 - » Weet het netwerk te versterken, ondersteunen en stimuleren.
 - » Kennis van de beschikbaarheid van zorg en ondersteuning, aan kind en gezin, in de transmurale kinderpalliatieve zorg.
 - » Proactieve zorgplanning richting de transitie 18-/18+ en betreft de deskundigen rondom de transitie tijdig bij het gezin.
- Taken en verantwoordelijkheden:
 - » Faciliteren van samenwerking tussen de verschillende disciplines en instellingen.
 - » Het KCT heeft een regiofunctie en is hierin een belangrijke verbindende schakel met de andere partijen in de regio. De casemanager vanuit het KCT heeft een consultrol voor professionals in de regio betrokken bij de zorg voor het kind, zoals de huisarts, een kinderarts, een revalidatiearts en thuiszorgverpleegkundigen.
 - » Consultfunctie voor de betrokken zorgverleners.

Kennis en wetenschap – reflectieve professional

- Kennis en vaardigheden:
 - » Kennis van evidence-based practice en behandelingsmethoden in kinderpalliatieve zorg of weet deze kennis te verkrijgen/hiernaar door te verwijzen.
 - » Bijhouden van professionele (wetenschappelijke) ontwikkelingen, innovaties en scholing.
 - » Adequate kennis van wet-/regelgeving en financiering binnen de kinderpalliatieve zorg.
 - » Adequate kennis van wettelijke kaders zoals WGBO, Regeling LK,

euthanasiewetgeving en de wet BIG en de kaders t.a.v. regelgeving zoals de richtlijn huiselijk geweld en kindermishandeling.

- Taken en verantwoordelijkheden:
 - » Up-to-date blijven met de ontwikkelingen in kinderpalliatieve zorg.
 - » Samenwerken om een brede kennis voor het gezin ter beschikking te hebben.

Maatschappelijk handelen - gezondheidsbevorderaar

- Kennis en vaardigheden:
 - » Diepgaand begrip van de maatschappelijke en sociale impact van levensbedreigende aandoeningen bij kinderen.
 - » Houdt rekening met culturele en spirituele achtergronden van kind en gezin.
 - » Bijdragen aan het onder de aandacht brengen van casemanagement kinderpalliatieve zorg op landelijk niveau om de bekendheid te vergroten.
 - » Draagt kennis en vaardigheden uit op het terrein van casemanagement kinderpalliatieve zorg.
- Taken en verantwoordelijkheden:
 - » Ondersteunen van gezinnen bij het navigeren tussen zorg- en ondersteuningssystemen en het verkrijgen van toegang tot middelen.
 - » Bijdragen aan scholingen en symposia, gerelateerd aan casemanagement in de kinderpalliatieve zorg.
 - » Ervaring met het omgaan met ethische problemen zoals bijvoorbeeld: stopzetten van de curatieve behandeling, palliatieve sedatie, euthanasie, levenseinde en het organiseren van een moreel beraad.

Organisatie- organisator

- Kennis en vaardigheden:
 - » Vaardigheid in het plannen en coördineren van complexe zorgtrajecten.
 - » Organiseren van de verbinding en samenwerking van de diverse zorgverleners betrokken bij kind en gezin.
- Taken en verantwoordelijkheden:
 - » Effectief plannen en coördineren van zorgtrajecten, met oog voor detail en patiëntveiligheid.
 - » Signaleren en inventariseren van hiaten in het aanbod van zorg op het terrein van kinderpalliatieve zorg.

Professionaliteit en kwaliteit – professional en kwaliteitsbevorderaar

- Kennis en vaardigheden:
 - » Hoge mate van empathie, integriteit en ethische verantwoordelijkheid.
 - » Bekwaamheid in het omgaan met ethische dilemma's en complexe besluitvormingsprocessen.

- » Zet eigen regie van kind en gezin voorop, en draagt eraan bij dat kind en gezin eigen regie kunnen (her)pakken.
- Taken en verantwoordelijkheden:
 - » Behandelen van ethische vraagstukken en dilemma's in de zorgpraktijk met zorgvuldigheid en respect.
 - » Bijdragen aan het ontwikkelen van de functie van de casemanager in de kinderpalliatieve zorg.
 - » Deelnemen aan intervisie/ supervisie met andere casemanagers.

CASEMANAGER MEDISCHE KINDZORG THUIS³

Een casemanager thuis kan worden vervuld door nauw betrokkenen bij kind en gezin. Dit hoeft geen zorgverlener te zijn en ze hoeven niet medisch onderlegd te zijn, dit kan echter wel. De casemanager thuis moet wel voldoen aan de beschreven competenties. De casemanagers werken samen met de casemanagers KCT en vullen elkaar aan. Indien er gewerkt wordt met twee casemanagers in een gezin, is continu afstemming nodig om efficiënte ondersteuning te kunnen bieden aan kind en gezin.

Bij dit expertiseprofiel worden de canMEDS-rollen niet als zodanig gebruikt. De rol van casemanager thuis is niet gekoppeld aan een medisch beroep. Vandaar dat de canMEDS-rollen hier niet van toepassing zijn. De vaardigheden die van belang zijn voor deze rol liggen op een ander vlak. De volgende onderdelen worden in dit profiel beschreven om een compleet inhoudelijk overzicht te kunnen geven van de competenties:

- Houding en vaardigheden
- Algemene kennis
- Coördinatie en samenwerking
- Communicatie
- Kwaliteit en professionaliteit

Houding en vaardigheden

Om kind en gezin in de kinderpalliatieve zorg goed te kunnen ondersteunen als casemanager is het van belang dat er een basishouding is, met de daarbij behorende vaardigheden:

- Is empatisch.
- Kan goed luisteren.
- Weet de vraag achter de vraag te verduidelijken.
- Kan zich aanpassen aan een situatie en zorgt voor een “klik” met het gezin.
- Heeft oog voor alle leden van het gezin.
- Vertegenwoordigt het gezin vanuit hun behoefte en waarde.
- Signaleert en bespreekt onuitgesproken zorgen en problemen.
- Kan het onbespreekbare bespreekbaar maken.

³ Verder casemanager thuis genoemd, in het kader van de leesbaarheid

Algemene kennis

Zoals eerder al is aangegeven is het voor de rol van casemanager thuis niet nodig om een medische vooropleiding te hebben. Voor de invulling is het wel van belang dat er basiskennis aanwezig is of wordt opgedaan. Een deel van de kennis is belangrijk om zelf te hebben en een deel is van belang om te snel toegang toe te kunnen hebben.

Zelf de beschikking tot kennis over:

- Kinderpalliatieve zorg.
- Proactieve zorgplanning.
- Medische Kindzorg Samenwerking.
- Methodieken voor het voeren van gesprekken, zoals Impact {Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg, z.d.}.
- Heeft inzicht in de psychosociale dynamieken en de impact van ernstige ziekten op gezinnen.
- De beschikbaarheid van zorg en ondersteuning aan kind en gezin, in de transmurale kinderpalliatieve zorg.
- Proactieve zorgplanning richting de transitie 18-/18+ en/of betreft de deskundigen rondom de transitie tijdig bij het gezin.
- Culturele en spirituele achtergronden van kind en gezin en hoe hiermee om te gaan.
- Basiskennis over wet- en regelgeving in de zorg.

Toegang tot kennis over:

- Diepgaande informatie over wet- en regelgeving in de kinderpalliatieve zorg en afbakening.
- Ethische problemen zoals bijvoorbeeld: stopzetten van de curatieve behandeling, palliatieve sedatie, euthanasie, levenseinde en het organiseren van een moreel beraad.
- Ziektebeelden in de kinderpalliatieve zorg.

Coördinatie en samenwerking

Voor een casemanager is het van belang om samen met kind en gezin overzicht te houden. Coördinatie en afstemming van de verschillende zorg/hulpverleners is van belang om de zorg goed te laten verlopen. De casemanager moet dan ook over de volgende kennis en vaardigheden beschikken:

- Kent de regio en heeft overzicht van de beschikbare zorg.
- Aanjager van samenwerking en verbinder tussen de verschillende disciplines en instellingen met oog voor de verschillende belangen.
- Meedenken met en ondersteunen van gezinnen bij het navigeren tussen zorg- en ondersteuningssystemen en het verkrijgen van toegang tot passende zorg en middelen.
- Gericht op versterken van kind en gezin om het dagelijkse leven voort te zetten.

- Houdt samen met kind en gezin het overzicht over de betrokken zorgverleners.
- Levert maatwerk afgestemd op de ondersteuningsbehoefte bij kind en gezin.
- Zet eigen regie van kind en gezin voorop, en draagt eraan bij dat kind en gezin eigen regie kunnen (her)pakken.
- Op het moment dat het nodig is proactief contact houden met het gezin en terugtreden op het moment dat contact niet nodig is ("waakvlam").
- Betrekken van kind en gezin bij besluitvorming en zorgcoördinatie.
- Signalerende rol in het up-to-date houden van het IZP.
- Aandacht voor alle domeinen van de kinderpalliatieve zorg, te weten lichamelijke, psychologische, sociale, pedagogische en spirituele aspecten en de onderlinge samenhang {Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg, z.d.}.
- Stelt zich onafhankelijk op ten opzichte van andere zorgverleners.
- Verwijst waar nodig door naar gespecialiseerde ondersteuning.
- Samenwerken om een brede kennis voor het gezin ter beschikking te hebben.
- Bijdragen aan het ontwikkelen van de functie van de casemanager in de kinderpalliatieve zorg.
- Aangaan van een (langdurige) zorgrelatie met kind en gezin, deze onderhouden en eventueel beëindigen.
- Begrip van de maatschappelijke en sociale impact van levensbedreigende aandoeningen bij kinderen.
- Levert nazorg aan het gezin na overlijden.

Communicatie

Communicatieve vaardigheden zijn voor een casemanager belangrijk in het contact met kind en gezin, maar ook in het contact met zorg/hulpverleners. Het vraagt sensitiviteit en continu aanpassen aan de personen waarmee wordt gecommuniceerd. Het aanpassen is noodzakelijk op vele fronten, denk aan kennis, leeftijd, ontwikkeling, emoties en culturele aspecten.

- Communiceert met kinderen van alle leeftijden en vanuit de doelgroep (bijvoorbeeld kinderen met en zonder een verstandelijke beperking) waarin de casemanager wordt ingezet.
- Heeft en onderhoudt contacten met ketenpartners/zorgpartners in de regio ten behoeve van efficiënte inzet van zorg voor alle kinderen met een palliatieve zorgvraag in de regio.
- Is vaardig in culturele sensitiviteit en past communicatie aan, aan de diverse achtergronden en behoeften.
- Is laagdrempelig bereikbaar voor (kind en) ouders.
- Kan, waar nodig, verwoorden wat belangrijk is voor kind en gezin richting anderen.
- Coördineert de communicatie tussen verschillende zorgverleners en

instellingen.

- Is onderdeel van een netwerk.

Kwaliteit en professionaliteit

- Is in staat tot zelfreflectie en voortdurende professionele ontwikkeling.
- Draagt bij aan het onder de aandacht brengen van casemanagement in de kinderpalliatieve zorg op landelijk niveau om de bekendheid te vergroten.
- Neemt deel aan intervisie met andere casemanagers.
- Houdt de kennis over de kinderpalliatieve zorg actueel.
- Draagt bij aan het ontwikkelen van de functie van casemanager in de kinderpalliatieve zorg.

Reference List

- Breen, C., Altman, L., Ging, J., Deverell, M., Woolfenden, S., & Zuryski, Y. (2018). Significant reductions in tertiary hospital encounters and less travel for families after implementation of Paediatric Care Coordination in Australia. *BMC Health Services Research*, 18(1). <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3553-4>
- Chung, W. R., Willemen, A., Voorman, J., Ketelaar, M., Becher, J., Verheijden, J., & Schuengel, C. (2020). Managing oneself or managing together? Parents' perspectives on chronic condition self-management in Dutch pediatric rehabilitation services. *Disability and Rehabilitation*, 42(23), 3348-3358. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1594396>
- Huizinga, G. (2009). Casemanagement in de palliatieve zorg voor kinderen. In.
- Kempen, D., & Aarnink, J. (2023). Eindverslag Casemanagement kinderpalliatieve zorg (Lorenz, Trans.). In: Lorenz.
- V&VN vrouw en kind & Kinderverpleegkundige.nl. (2023). Handreiking Indicatieproces Kindzorg. In: V&VN vrouw en kind.
- Kinder Comfort Team. Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg. Retrieved 23-10-2024 from <https://kinderpalliatief.nl/ondersteuning/kinder-comfort-teams>
- NVK Nederlandse Vereniging van Kindergeneeskunde (2022). Richtlijn palliatieve zorg voor kinderen. NVK Nederlandse Vereniging van Kindergeneeskunde. Retrieved 23-10 from <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/palliatieve-zorg-voor-kinderen>
- Nouws, H. (2023). Business Case Casemanagement Dementie.pdf. In: Ruimte voor zorg.
- Pelentsov, J. L., Fielder, L. A., Laws, A. T., & Esterman, J. A. (2016). The supportive care needs of parents with a child with a rare disease: results of an online survey. *BMC Family Practice*, 17(1). <https://doi.org/10.1186/s12875-016-0488-x>
- Medische Kindzorg Samenwerking. (2016). De rol van de coördinatie in de kindzorg. MKS partners. https://integralekindzorgmetmks.nl/wp-content/uploads/2021/09/De-rol-van-de-coördinatie-in-de-kindzorg_2016.pdf
- Mierlo, V. D. L., Macneil-Vroomen, J., Meiland, M. J. F., Joling, J. K., Bosmans, E. J., Dröes, M. R.,...Hout, V. J. P. H. (2016). Implementatie en (kosten-)effectiviteit van casemanagement voor mensen met dementie en hun mantelzorgers: resultaten van de COMPAS-studie. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 47(6), 223-233. <https://doi.org/10.1007/s12439-016-0197-x>
- V&VN. CanMEDS rollen. Retrieved 23-10 from <https://www.venvn.nl/registers/kwaliteitsregister/leren-ontwikkelen/canmeds/>
- Vallianatos, S., Michgelsen, J., Van Bakel, H., & Minkman, M. (2022). Taking Control of One's Own Life' From the Perspective of Parents with aChild with aLife-Limiting or Life-Threatening Illness: A Qualitative Study. *Journal of Pediatrics and Neonatal Medicine*, 4(2), 1-18. <https://doi.org/10.36266/JPNM/161>
- Van Eck, L.-J., & Schavemaker, E. (2020). Concept Maatschappelijke Businesscase Copiloten.
- Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg, Wat is kinderpalliatieve zorg? Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg. Retrieved 23-10 from <https://kinderpalliatief.nl/over-kinderpalliatieve-zorg/wat-is-kinderpalliatieve-zorg/kinderpalliatieve-zorg>
- Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg (2016). Casemanager kinderpalliatieve zorg. In Competentiebeschrijving voor het expertisegebied: Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg.

Bijlage 1: Complexiteit

Er zijn diverse factoren die eraan bijdragen dat kinderpalliatieve zorg complex is en vraagt om specifieke ondersteuning (Huizinga, 2009):

- Het gaat om complexe ziektebeelden, waarbij ook vaak sprake is van zeer zeldzame diagnostiek. Dit maakt de situatie voor ieder kind uniek. Ook ontwikkelen kinderen zich, ondanks het feit dat ze ziek zijn. Hierdoor verandert de zorgbehoefte continu. Beide factoren vragen ondersteuning op maat.
- Palliatieve zorg aan kinderen is niet alleen gericht op het kind, maar op het gehele gezin. De impact is groot op alle gezinsleden.
- Alle dimensies worden in de kinderpalliatieve zorg betrokken; lichamelijk, psychologisch, sociaal, pedagogisch en spiritueel. Voor kind en gezin is het een (vrijwel) onmogelijke opgave om een goed overzicht te verkrijgen en behouden van alle facetten die van belang zijn in de kinderpalliatieve zorg.
- De tekorten in de zorg en de complexiteit van de zorgvragen maakt dat ouders steeds minder ouder en steeds meer hulpverlener moeten zijn. Ook is er een veelheid aan professionals betrokken bij kind en gezin. Dit vraagt om coördinatie, afstemming tussen alle betrokkenen, om te zorgen dat het kind en gezin de juiste zorg, door de juiste persoon op het juiste moment en op de juiste manier kan ontvangen.
- De financiering van de zorg in Nederland wordt geregeld vanuit verschillende wetten. Voor kinderpalliatieve zorg kan aanspraak gemaakt worden op vier verschillende wetten, namelijk: Zorgverzekeringswet, Jeugdwet, Wet Maatschappelijke Ondersteuning en de Wet Langdurige Zorg. De aanspraak en afbakening van deze wetten is complex en vraagt, kennis, ervaring en inzicht.
- Voor kind en gezin in de kinderpalliatieve zorg is het onmogelijk om alle kennis te hebben die ze nodig hebben. Veel kennis wordt opgedaan in de loop van het ziekteproces. Ouders moeten door vallen en opstaan leren en hebben daarnaast vaak niet de ruimte en kennis om vooruit te kunnen kijken. Er zullen altijd blinde vlekken zijn, wat voor deze gezinnen de draaglast nog groter maakt.

Bijlage 2: Stroomschema casemanagement in de kinderpalliatieve zorg.

