

SAMENVATTING.

Samenvatting

Met de komst van verpleegkundigen gespecialiseerd in palliatieve zorg, die naast de huisarts en verpleegkundigen van de thuiszorg, thuiswonende patiënten bezoeken om te zorgen dat patiënten de juiste zorg ontvangen, is er een vorm van casemanagement in de eerstelijns palliatieve zorg ontstaan. Onderzoek uit de Verenigde Staten laat positieve resultaten zien voor casemanagement, terwijl onderzoek in het Verenigd Koninkrijk gemengde resultaten laat zien. In het Nederlandse zorgsysteem ligt een sterke nadruk op de eerstelijns zorg. De huisarts en wijkverpleegkundige zijn belangrijke zorgverleners voor de patiënt met palliatieve zorgbehoeften die thuis verblijft. Huisartsen fungeren als poortwachters naar gespecialiseerde palliatieve zorg. Daarom kan het zijn dat casemanagement in Nederland anders vorm krijgt en ook tot andere resultaten leidt dan in andere zorgsystemen. Om de initiatieven in Nederland op het gebied van casemanagement in de eerstelijns palliatieve zorg te onderzoeken, is het CaPalCa onderzoek opgezet. Dit proefschrift gaat in op hiaten in onderzoek naar de casemanagers in de eerstelijns palliatieve zorg door te onderzoeken: 1) wat casemanagement in de palliatieve zorg is, 2) welke ondersteuning of zorg wordt geboden aan wie, en 3) of de casemanager toegevoegde waarde heeft.

Deel 1: Wat is casemanagement in de palliatieve zorg? (hoofdstuk 2 en 3)

In hoofdstuk 2 worden doelen en kenmerken van casemanagement in de palliatieve zorg geformuleerd door een expert panel. Hiertoe is een aangepaste versie van de 'RAND®/University of California at Los Angeles (UCLA) appropriateness method' gebruikt. In totaal hebben 46 zorgprofessionals, beleidsmakers en onderzoekers hieraan meegewerkt. Er was overeenstemming over negen van de tien doelen van casemanagement. De belangrijkste verschillen van mening bestonden over of de casemanager 'hands on' verpleegkundige zorg verleent, wat de doelgroep van casemanagement is, het hebben van andere taken naast casemanagement, en bereikbaarheid van de casemanager. Onderzoek naar de haalbaarheid van de verschillende keuzes en gevolgen voor implementatie kan beleidsmakers helpen om geïnformeerde beslissingen te nemen over de beste manier om casemanagement toe te passen.

Hoofdstuk 3 beschrijft hoe en hoe vaak casemanagement wordt toegepast in Nederland. In een onderzoek onder alle palliatieve zorgnetwerken in Nederland werden twintig initiatieven voor casemanagement gevonden. Initiatieven bestonden vooral in en rond de Randstad en een meerderheid van de initiatieven was minder dan vijf jaar actief. In alle twintig initiatieven was de casemanager verpleegkundige. Ondersteuning door de casemanager wordt gegeven in aanvulling op zorg van de huisarts en wijkverpleegkundige. De inhoud van de ondersteuning was globaal genomen dezelfde in alle initiatieven. Verschillen bestonden vooral in de organisatie van de initiatieven. Een gebrek aan eenduidigheid in de beschrijving van interventies maakt het moeilijk om interventies te vergelijken en om inzicht te krijgen in het nut van casemanagement om complexe zorgprocessen te sturen. Door kenmerken van casemanagement in de palliatieve zorg te be-

schrijven wordt een belangrijke eerste stap gemaakt in het identificeren van effectieve elementen van casemanagement. Van de twintig initiatieven die zijn geïdentificeerd in Nederland, zijn er dertien onderzocht in het evaluatie onderzoek dat beschreven wordt in deel 2 en 3.

Deel 2: Welke ondersteuning wordt geboden en aan wie? (hoofdstuk 4 en 5)

Hoofdstuk 4 beschrijft patiënten die worden verwezen naar een casemanager. Casemanagers vulden een vragenlijst in met betrekking tot 687 patiënten, verwijzers vulden 448 (65%) vragenlijsten in. De meerderheid (69%) van patiënten die verwezen werden naar een casemanager hadden een combinatie van curatieve of levensverlengende behandel-doelen en palliatieve zorgdoelen. Bijna alle (96%) verwezen patiënten hadden kanker. Behoeftte aan psychosociale ondersteuning werd vaak genoemd als reden voor verwij-zing (66%), ongeacht het behandel-doel. Patiënten worden naar een casemanager verwezen voor het terminale stadium van de ziekte, wanneer gesprekken over de balans tus-sen verschillende behandel-doelen nog van belang zijn en patiënten hun voorkeur voor zorg nog kunnen aangeven. Redenen voor verwijzing naar de casemanager betreffen alle domeinen van de palliatieve zorg, met een nadruk op psychosociale ondersteuning, waardoor begeleiding aanvullend is op medische zorg in een ziekenhuis of door eerste-lijns zorgverleners. Vooral patiënten met kanker worden verwezen naar een casemana-ger. Een verbeterpunt is dan ook het verbreden van de reikwijdte door patiënten met andere diagnoses dan kanker te includeren.

De ondersteuning door de casemanager aan patiënten en hun naasten wordt onder-zocht in hoofdstuk 5. In een prospectief onderzoek werden patiënten met kanker ge-volgd terwijl ze ondersteuning van een casemanager kregen, waarbij gebruik werd ge-maakt van contact registratie formulieren die werden ingevuld door de casemanager na contact met de patiënt en/of naaste. Het aantal contacten varieerde van 1 tot 36, met een mediaan van 4 contacten. Contacten waren meestal met de patiënt en naaste samen (een mediaan van 2 contacten). De onderwerpen die minstens een keer met de meeste patiënt en naaste besproken werden waren: fysieke klachten (93,5% van de patiënten/naasten), levensverwachting (79.5% van patiënten/naasten), en psychologische aspecten van ziek zijn (79.3% van patiënten/naasten). Kenmerken van de organisatie verklar-en meer in variatie van data dan kenmerken van patiënten. Casemanagers bieden flexi-bele ondersteuning en de ondersteuning betreft alle domeinen van de palliatieve zorg. Ondanks de algemeen geldende waarde dat palliatieve zorg de patiënt centraal stelt, wijzen onze data erop dat kenmerken van de organisatie belangrijker zijn in het voor-spellen welke onderwerpen besproken worden tussen de casemanager en de patiënt/naaste dan kenmerken van de patiënt. Hoewel de casemanagers flexibel ondersteuning bieden, is deze flexibiliteit 'gekleurd' door kenmerken van de organisatie.

Deel 3: Heeft de casemanager toegevoegde waarde? (hoofdstuk 6, 7 en 8)

In hoofdstuk 6 worden de ervaringen van naasten besproken. De naaste (n=178) vulde een vragenlijst in twee maanden na overlijden van de patiënt. Het aantal zorgprofessionals dat betrokken was bij de patiënt, was goed volgens 90% van de naasten. Alle zorgverleners namen de tijd om te luisteren naar de naaste en toonden begrip voor de gevoelens van de naaste (respectievelijk 78% en 76% van de naasten). Echter, 14% van de naasten ontving van geen van de zorgverleners informatie over de mogelijkheden van zorg en opvang voor mensen met een levensbedreigende ziekte en hun naaste. Dit onderzoek duidt erop dat bezorgdheid over het toevoegen van een extra hulpverlener geen belemmering hoeft te zijn voor het betrekken van een casemanager indien nodig, zolang de rol van elk van de zorgverleners duidelijk wordt uitgelegd aan de patiënt en naaste. De huisarts, wijkverpleegkundige en casemanager samen ondersteunen de meerderheid van de naasten in alle onderzochte aspecten. Informatie dient altijd aangeboden te worden aan zowel de patiënt als de naaste.

De mening van de huisarts en wijkverpleegkundige over de ondersteuning door de casemanager komt aan bod in hoofdstuk 7. Huisartsen (n=168) en wijkverpleegkundigen (n=125) vulden een vragenlijst in na het overlijden van de patiënt. Van de huisartsen vond 46% dat de casemanager bijdroeg aan het realiseren van passende zorg voor de patiënt, van de wijkverpleegkundigen was dit 49%. Wijkverpleegkundigen waren positiever over de begeleiding door de casemanager dan de huisartsen. Of de casemanager al dan niet bijdroeg aan het realiseren van passende zorg hing samen met taken van de casemanager, meer dan met kenmerken van de patiënt of het aantal contacten met de casemanager. Het betrekken van de casemanager had geen ongewenste gevolgen voor het zorgproces en wel toegevoegde waarde voor de patiënt, volgens de huisartsen en wijkverpleegkundigen. Om de samenwerking te verbeteren moeten casemanagers investeren in contact met de huisartsen en wijkverpleegkundigen, aangezien uit contact duidelijkheid volgt over taakverdeling en verantwoordelijkheden en onderling vertrouwen groeit door contact.

In hoofdstuk 8 wordt palliatieve zorg door de huisarts onderzocht, wanneer wel of geen casemanager betrokken is bij de patiënt. Gegevens van vragenlijsten ingevuld door huisartsen die deelnamen aan twee verschillende studies werden vergeleken: het Sentimelc onderzoek (280 patiënten met kanker) en het CaPalCa onderzoek (167 patiënten met kanker). De huisarts was vaker op de hoogte van de gewenste plaats van overlijden (OR 7.06; CI 3.47-14.36), en de plaats van overlijden was vaker thuis (OR 2.16; CI 1.33-3.51) en minder vaak het ziekenhuis (OR 0.26; CI 0.13-0.52), en er waren minder opnames in het ziekenhuis in de laatste 30 dagen voor overlijden (geen: OR 1.99; CI 1.12-3.56 en één: OR 0.54; CI 0.30-0.96), wanneer een casemanager betrokken was bij de zorg dan wanneer dat niet zo was. Betrokkenheid van een casemanager had meerwaarde in aanvulling op palliatieve zorg door de huisarts, ondanks dat de casemanager alleen een adviserende rol heeft in de begeleiding en de casemanager geen 'hands on' zorg verleent of medicatie voorschrijft.

Conclusie

In hoofdstuk 9, getiteld 'General Discussion', wordt gesteld dat casemanagers hun reikwijdte moeten verbreden zodat ook patiënten met een andere diagnose dan kanker begeleid kunnen worden. Dit kan gedaan worden door samen te werken met bijvoorbeeld gespecialiseerd verpleegkundigen op het gebied van hartziekten, of longverpleegkundigen. Om tijdige verwijzing naar een casemanager te ondersteunen kan de 'surprise question' gesteld worden ('Zou ik verbaasd zijn wanneer deze patiënt overlijdt in de komende zes tot twaalf maanden'). Dit kan ook voor verbetering zorgen in het tijdig herkennen van palliatieve zorgbehoeften in patiënten met andere diagnoses dan kanker. Verwijzing van patiënten naar een casemanager is aan de orde bij complexe symptomen en problemen van de patiënt en/of naaste. Naast gespecialiseerde kennis op het gebied van palliatieve zorg, zouden casemanagers vaardigheden moeten hebben om, waar nodig, kennis te delen met en samen te werken met generalistische zorgverleners. Vaardigheden hebben niet alleen betrekking op communicatie, maar ook het vermogen om anderen te betrekken bij en onderwijzen in palliatieve zorg.