



Casemanagement in de kinderpalliatieve zorg

PRAKTIJKTOETS

INHOUDSOPGAVE

Aanleiding	3
Doelstelling	3
Werkwijze	4
Complexiteit en zorgzwaarte	5
Praktische belasting.	5
Gezinsimpact.	5
Zorginvulling: gefragmenteerde zorg	6
Inzet en evaluatie van casemanagement.	8
Casemanagement in de eerste lijn.	9
Casemanagement in de tweede en derde lijn.	9
Transmurale vormen van casemanagement.	10
Nietmedisch casemanagement.	10
Behoeften rond casemanagement	11
Overnemen versus ondersteunen	11
Casemanagement als wegwijzerfunctie.	12
Casemanagement als cultuurverandering.	12
Organisatie van MDO's.	12
Knelpunten	13
Gebrek aan systemische inbedding van casemanagement.	13
Beperkte toegang tot ondersteuning (gatekeeping van mogelijkheden).	13
Ouders blijven eindverantwoordelijk waar het systeem tekortschiet.	14
Beperkingen van digitale systemen en informatieuitwisseling.	14
Transitie naar volwassenenzorg (18+).	15
Reflectie en aanbevelingen.	15
1. Van ad hoc inzet naar structurele inbedding	16
2. Van casemanager naar casemanagement	16
3. Multidisciplinaire overleggen als aangrijpingspunt voor zorgcoördinatie	17
4. Verlagen van drempels tot casemanagement en ondersteuning	17

AANLEIDING

De zorg voor een ernstig ziek kind is complex en intensief georganiseerd. Binnen één gezin kunnen tientallen zorgverleners betrokken zijn, zowel in de thuissituatie als binnen het ziekenhuis en andere zorginstellingen. Deze veelheid aan betrokken partijen vraagt om goede onderlinge afstemming en coördinatie.

Het project Casemanagement, onderdeel van het NPPZIIprogramma en uitgevoerd door het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg, richt zich op het versterken van casemanagement binnen de medische kindzorg. Daarbij wordt ingezet op het beter benutten en verder ontwikkelen van initiatieven die de afgelopen jaren zijn ontstaan, zoals kindercomfortteams, indicierend kinderverpleegkundigen en gespecialiseerde cliëntondersteuning. Binnen dit project zijn belangrijke stappen gezet, waaronder het ontwikkelen van profielen voor casemanagers in de eerste en derde lijn en het benutten van de Netwerken Integrale Kindzorg (NIK) om behoeften van gezinnen in kaart te brengen en passende ondersteuning te organiseren.

Wat op dit moment echter nog onvoldoende in beeld is gebracht, is hoe casemanagement zich in de praktijk daadwerkelijk vormgeeft. Waar liggen de lacunes die ouders ervaren in de coördinatie van zorg? Hoe ziet het zorgnetwerk rondom ernstig zieke kinderen eruit? Welke partijen vervullen momenteel (delen van) casemanagement, en in hoeverre sluit dit aan bij de behoeften van gezinnen?

Deze praktijktoets beoogt hier inzicht in te geven door de ervaringen van ouders en betrokken professionals systematisch te verkennen. In de context van de praktijktoets wordt casemanagement gedefinieerd als de coördinatie, regie en monitoring van medische zorg, en het opstellen, monitoren en bijstellen van het zorgplan. De focus ligt hierbij primair op de organisatie van medische zorg voor kinderen in de thuissituatie, in samenhang met de betrokkenheid van andere zorgdomeinen.

DOELSTELLING

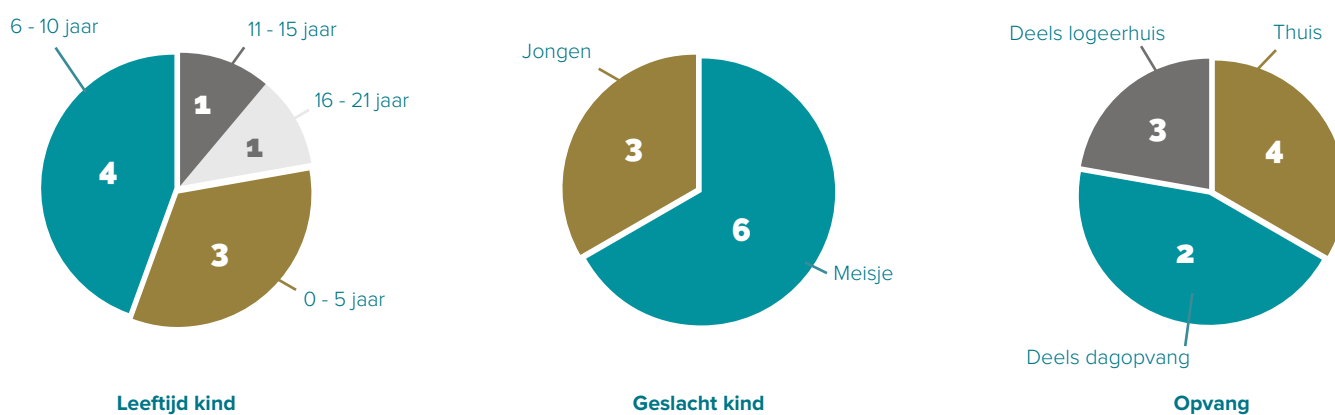
Met deze praktijktoets wordt beoogd inzicht te verkrijgen in:

- de opbouw van het zorgnetwerk rondom kinderen met complexe, levensbedreigende aandoeningen;
- de wijze waarop kerntaken van casemanagement (coördinatie, regie, organisatie van zorg en het opstellen en bijstellen van zorgplannen) binnen deze netwerken worden ingevuld;
- de mate waarin casemanagement structureel is ingebed; en
- de behoeften en knelpunten die ouders ervaren rondom casemanagement

WERKWIJZE

In de periode november 2025februari 2026 werden gezinnen die zich met een casemanagementgerelateerde vraag hadden gemeld bij de NIK, gevraagd of zij open stonden voor een diepteinterview over hun ervaringen met casemanagement in de zorg voor hun kind. Gezinnen kwamen in aanmerking als zij recente ervaring hadden met het zorgen voor een kind met een levensbedreigende aandoening, en het kind 0-21 jaar oud was, en hun zorg in Nederland ontvingen.

De ouders werden geïnterviewd, en waar mogelijk werd ook aanvullende informatie bij de casemanagend professional uitgevraagd. Negen gezinnen deelden hun ervaringen. De variatie is beschreven in figuur 1. Door middel van een thematische analyse zijn de overkoepelende inzichten uit deze ervaringen gethematiseerd.



Figuur 1. Deelnemers praktijktoets

COMPLEXITEIT EN ZORGZWAARTE

- Ouders ervaren de zorg voor hun kind als complex en versnipperd en nemen vaak zelf de regie over de coördinatie.
- De zorgbelasting wordt niet alleen bepaald door de medische zorg, maar ook door regeldruk, onzekerheid en emotionele belasting.
- Dit heeft een grote impact op het dagelijks leven, werk en het functioneren van het gezin

Ouders ervaren de zorg voor hun kind als zeer complex en gefragmenteerd. Soms zit de complexiteit in de zorgzwaarte, maar ook bij kinderen waarin de medische zorg minder groot is kan de zorg complex worden; bijvoorbeeld door de hoeveelheid betrokken partijen, het ontbreken van duidelijke eindverantwoordelijken, of doordat ze ervaren door gebrek aan heldere diagnostiek net niet te passen in de bestaande kaders. In dit geheel voelen zij zich vaak zelf verantwoordelijk voor een groot deel van de coördinatie en uitvoering van de zorg. De ervaren zorgzwaarte is daarbij cumulatief van aard en wordt niet alleen bepaald door de medische zorg, maar ook door systeemdruk en de emotionele impact. Deze belasting komt onder andere voort uit onzekerheid over het ziekteverloop, de voortdurende verantwoordelijkheid die ouders dragen en de soms moeizame communicatie met zorgverleners.

Praktische belasting.

Gezinnen beschrijven een voortdurende druk van regelen en organiseren. Zij geven aan veel tijd kwijt te zijn aan het plannen en bijwonen van afspraken, het afstemmen tussen verschillende zorgverleners en het uitvoeren van administratieve taken, zoals het aanvragen van voorzieningen en het beheren van een PGB. Meerdere ouders benoemen dat het ontbreken van een overkoepelend systeem of duidelijk overzicht deze regeldruk verder vergroot.

“We raken in paniek als er weer een brief komt met allemaal dingen die we moeten aanleveren. (...) Elke keer moet alles opnieuw ingevuld worden, de communicatie tussen partijen is echt minimaal.”

Gezinsimpact.

De hoge zorgzwaarte heeft voor veel gezinnen ingrijpende gevolgen voor het dagelijks leven. Ouders ervaren zowel een praktische als emotionele belasting, die doorwerkt in het hele gezin. Dit uit zich onder andere in beperkingen in arbeidsparticipatie: in veel gezinnen werkt minimaal één ouder minder of helemaal niet meer om de zorg voor het kind mogelijk te maken. In enkele gevallen leidt de langdurige belasting zelfs tot ziekteuitval. Wanneer ouders wel blijven werken, ervaren zij vaak een hoge druk en moeite om werk en zorg te combineren.

Daarnaast geven ouders aan dat de intensiteit van de zorg ten koste kan gaan van aandacht voor broers en zussen, waardevolle momenten in het gezin en hun eigen mentale gezondheid.

"Ik voel me vaak meer hulpverlener dan ouder."

In enkele gevallen lukt het gezinnen op termijn om een betere balans te hervinden, bijvoorbeeld wanneer passende ondersteuning of casemanagement beschikbaar komt. Ouders benadrukken echter dat dit vaak pas na een langdurig en intensief traject gebeurt, waarin zij zelf veel moeten investeren.

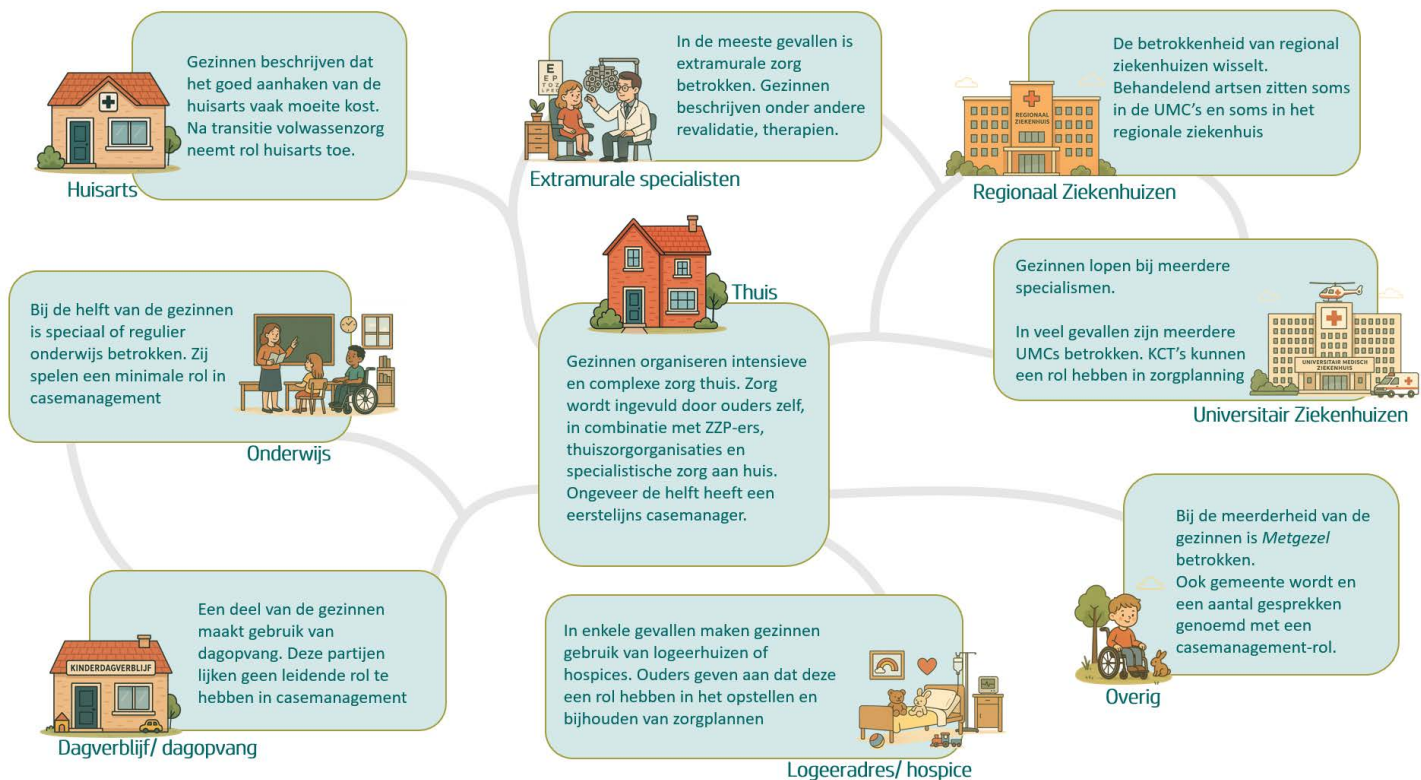
"Uiteindelijk liep het goed. Maar dat heeft jaren geduurd. (...) Pas na 6 jaar vroeg iemand: kunnen jullie het nog aan?"

ZORGINVULLING: GEFRAGMENTEERDE ZORG

- De zorg voor kinderen met een complexe zorgvraag is vaak verdeeld over veel verschillende partijen, waardoor ouders zelf de regie en afstemming op zich nemen.
- De beperkte samenwerking tussen zorgverleners leidt tot fragmentatie, inefficiëntie en verlies van overzicht.

Binnen de interviews is in kaart gebracht welke partijen in de praktijk betrokken zijn bij de zorg voor de zieke kinderen in de praktijktoets. Bij alle gezinnen zijn meerdere tot soms vele tientallen partijen betrokken, verspreid over zowel het medische als het sociale domein. Het gaat hierbij onder andere om thuiszorgorganisaties, zzp'ers, diverse medische specialismen, therapieën, revalidatie, logeerhuizen, onderwijsinstellingen en de gemeente. Figuur 2 geeft een overzicht van de verschillende betrokken partijen. Het initiatief om deze partijen samen te laten werken komt initieel in de meeste gevallen van ouders, hoewel bij goede casemanagement hierin op langere termijn taken overgedragen worden, en partners beter kunnen gaan samenwerken.

"We hadden te maken met 52 partijen... en dat is nog zonder alle contactpersonen."



Figuur 2. Zorgveld casemanagement

Ouders beschrijven deze zorg als sterk versnipperd, met veel afzonderlijke partijen die beperkt met elkaar samenwerken. Hoewel er wel coördinatie plaatsvindt, en casemanagement hierin ook rollen vertolkt, geven meerdere gezinnen aan dat zij het gevoel hebben dat er sprake is van eilandjes, waarin vaak pas goede samenwerking ontstaat als hier vaak initieel door ouders zelf- veel energie in wordt gestoken. Fragmentatie van zorg is daarmee één van de meest prominente thema's in de praktijktoets. Binnen deze situatie geven de meeste ouders aan dat de verantwoordelijkheid voor afstemming en communicatie grotendeels bij henzelf komt te liggen. De gefragmenteerde organisatie van zorg leidt hierdoor tot inefficiëntie, miscommunicatie en verlies van overzicht.

“Dit zijn eilandjes... en ik ben de spil die ertussen vaart.”

Met name binnen de tweedelijns en derdelijnszorg beschrijven ouders voorbeelden waarbij zorgprofessionals primair handelen vanuit hun eigen specifieke expertisegebied. Hierdoor is het voor hen soms lastig om het bredere perspectief van het kind en gezin mee te nemen, wat juist bij kinderen met complexe, multiële aandoeningen essentieel is.

“Ik moet alles onthouden terwijl iedereen alleen zijn eigen stukje ziet.”

De ervaren complexiteit van zorg komt daarmee niet alleen voort uit de ernst van de aandoening, maar in belangrijke mate uit de manier waarop zorg georganiseerd is. Fragmentatie in structuren en verantwoordelijkheden vergroot de noodzaak tot afstemming en maakt coördinatie intensief en tijdrovend.

Daarnaast komen uit de praktijktoets twee factoren naar voren die de fragmentatie verder versterken en coördinatie bemoeilijken: het ontbreken van passende casuïstiek en de transitie van 18- naar 18+. Deze worden nader uitgewerkt onder knelpunten.

INZET EN EVALUATIE VAN CASEMANAGEMENT

- Casemanagement kan ouders ontlasten, maar is in de praktijk vaak versnipperd en niet structureel georganiseerd.
- Veel van de eindverantwoordelijkheden blijven bij ouders liggen
- Ouders zien casemanagementrollen ingevuld worden door onder meer eerstelijns kinderverpleegkundigen, behandelend artsen, kindercomfortteams, logeerhuizen, gemeenten en ondersteunende organisaties.

Binnen de complexe zorg, die over vele partijen is verspreid, speelt casemanagement een belangrijke rol in het mogelijk maken van goede coördinatie tussen zorgverleners. Uit de praktijktoets blijkt echter dat het niet in alle gevallen lukt om casemanagement zodanig vorm te geven dat ouders daadwerkelijk worden ontlast in het organiseren van zorg. Meerdere ouders geven aan dat deze taak in de praktijk grotendeels bij henzelf terechtkomt.

Casemanagement, ja dat doen we uiteindelijk zelf.”

Met name het ontbreken van een duidelijke diagnose kan het voor ouders bemoeilijken om toegang te krijgen tot casemanagement. Ouders beschrijven de frustratie die het kost om telkens te moeten aantonen dat hun kind ‘ziek genoeg’ is om in aanmerking te komen voor passende, gecoördineerde ondersteuning. Tegelijkertijd blijkt dat ook in situaties waarin formeel casemanagement aanwezig is, ouders de regie vaak niet volledig kunnen loslaten. Bij uitval van personeel of onverwachtsituaties vallen zorgtaken immers direct op hen terug. Dit maakt dat er bij veel ouders onvoldoende vertrouwen ontstaat om verantwoordelijkheid daadwerkelijk uit handen te geven.

“Je staat als ouder aan het einde van de lijn. Verpleegkundigen gaan op vakantie, hebben het druk, er valt iemand uit, en ja, dan sta ik er dus 2 weken alleen voor. Want ik heb niemand om die taak aan over te dragen. Maar de zorg houdt niet op.”

In enkele interviews waarin casemanagement wel als effectief wordt ervaren, geven ouders aan dat dit pas tot stand is gekomen na langdurige inzet en initiatief van henzelf. Goede samenwerking en afstemming blijken hiermee niet vanzelfsprekend, maar vaak het resultaat van een intensief proces. In de praktijktoets worden casemanagementtaken bij de volgende partijen gezien.

Casemanagement in de eerste lijn.

In ongeveer de helft van de interviews geven ouders aan ondersteund te worden door een casemanager in de eerste lijn, veelal een (gespecialiseerd) kinderverpleegkundige vanuit de thuiszorg. De ervaringen hiermee zijn overwegend positief. Ouders waarderen het wanneer deze casemanager zich positioneert als sparringpartner: iemand die het gezin goed kent en tegelijkertijd de taal van het medische domein spreekt. Tegelijkertijd geven enkele ouders aan dat casemanagers in de eerste lijn niet altijd voldoende mandaat of ruimte krijgen van andere zorgprofessionals om deze rol effectief uit te voeren.

“Je zou graag willen dat een casemanager je kan helpen met al die informatie doorspelen naar de juiste arts en zo. Maar zodra ze probeert dat voor ons te doen, komt de arts en zegt: nee, die informatie mogen alleen de ouders zelf geven.”

Casemanagement in de tweede en derde lijn.

In de tweede en derde lijn worden casemanagers minder expliciet genoemd. Ouders wijzen hier vooral behandelend artsen aan als mogelijke regievoerders. De mate waarin artsen deze rol daadwerkelijk oppakken, blijkt echter sterk te variëren en is vaak afhankelijk van individuele inzet. Door het ontbreken van een structurele, systeembrede inbedding blijft deze regierol kwetsbaar. Daarnaast ervaren ouders dat artsen soms beperkt worden in hun coördinerende rol door organisatorische barrières en gebrekkige uitwisseling van informatie tussen ziekenhuizen.

“[die kinderarts] zou die brugfunctie kunnen hebben... maar ze kan niet in de systemen van andere ziekenhuizen.”

Kindercomfortteams (KCT) worden binnen de praktijktoets relatief weinig benoemd als actieve casemanagementpartner. In het merendeel van de interviews geven ouders aan dat deze nietbetrokken zijn, onder andere doordat toegang. In een aantal gevallen worden KCT's juist positief ervaren, met name in het faciliteren van advance care planning (ACP), deelname aan MDO's en het ondersteunen van afstemming tussen eerste en derde lijn. Tegelijkertijd noemen twee ouders ook dat de inzet van meerdere betrokkenen juist tot extra afstand in communicatie kan leiden.



“Zij maakten de verbinding tussen alle partijen.”

“Door het KCT kwam informatie niet bij de hoofdbehandelaar.”

Transmurale vormen van casemanagement.

In situaties waarin kinderen regelmatig verblijven in logeerhuizen of hospices, nemen deze instellingen soms (een deel van) de coördinatietaken op zich. In enkele gevallen zijn zij initiatiefnemer in het opstellen en onderhouden van zorgplannen, wat bijdraagt aan meer samenhang in de zorg.

Nietmedisch casemanagement.

Naast medisch inhoudelijke coördinatie ontvangen veel ouders ondersteuning bij praktische en administratieve processen, zoals het aanvragen van voorzieningen en subsidies. De meest genoemde partij hierin is Metgezel. De ervaringen met deze ondersteuning zijn overwegend positief, al blijft de rol voornamelijk beperkt tot nietmedische coördinatie.

Ook gemeenten worden in enkele gevallen genoemd als casemanager. Hoewel zij van waarde kunnen zijn in het toewijzen van middelen, ervaren ouders deze rol als beperkt door het ontbreken van zorginhoudelijke kennis.



“De gemeente heeft aangegeven casemanager te willen zijn. Maar ze hebben geen zorginhoudelijke kennis... dus die rol kunnen ze niet goed pakken.”

Over de interviews heen blijkt dat ouders niet één duidelijke casemanager herkennen, maar eerder een verzameling van partijen die delen van de coördinatie op zich nemen. Afhankelijk van de situatie worden onder andere thuiszorgverpleegkundigen, behandelend artsen, kindercomfortteams, logeerhuizen en ondersteunende organisaties zoals Metgezel genoemd. Deze rollen zijn echter vaak beperkt tot specifieke domeinen en missen een overkoepelende, integrale functie. Hierdoor ervaren ouders dat casemanagement in de praktijk gefragmenteerd is en zij zelf de verbindende schakel blijven tussen deze partijen.

BEHOEFTE ROND CASEMANAGEMENT

- Ouders willen dat casemanagers ondersteunen, en niet overnemen.
- Casemanagement vraagt om een cultuurverandering van samenwerking.
- Er is behoefte aan een wegwijzerfunctie voor ouders in begin van zorgtrajecten
- Structurele inbedding van MDO's biedt ingangen voor coördinatie van zorg

Casemanagement wordt binnen het kader van het NPPZIIproject casemanagement gedefinieerd als de coördinatie, regie en monitoring van medische zorg, en het opstellen, monitoren en bijstellen van het zorgplan. In de voorgaande thema's is beschreven hoe verschillende zorgprofessionals in de praktijk onderdelen van deze rol oppakken. De ervaringen van ouders laten echter zien dat er in de praktijk vaker sprake is van casemanagement dan van één duidelijke casemanager. In de meeste situaties wordt deze rol niet door één persoon vervuld, maar zijn verschillende betrokkenen verantwoordelijk voor afzonderlijke onderdelen. Hierdoor blijft het eigenaarschap diffuus en is casemanagement niet altijd structureel ingebed.

Zorgprofessionals die (delen van) deze rol op zich nemen, geven hier op uiteenlopende manieren invulling aan. Ouders reflecteren in de interviews op wat zij hierin nodig hebben, en welke vormen van casemanagement voor hen daadwerkelijk ondersteunend zijn.

Overnemen versus ondersteunen.

Ouders maken een duidelijk onderscheid tussen het overnemen van zorg en het ondersteunen in de coördinatie ervan. In meerdere interviews beschrijven zij situaties waarin zorg over hen heen werd georganiseerd, waardoor zij het gevoel kregen regie en autonomie te verliezen.

“Ze begrepen de rol eigenlijk niet zo goed. We hebben dat wel geprobeerd uit te leggen, maar ze zijn niet gewend om zo te werken. Ze wilden de zorg vooral helemaal overnemen, terwijl ik juist iemand zocht die naast mij zou staan en met ons mee zou denken. Dat voelde voor mij niet passend.”

In plaats van overname, geven ouders aan behoefte te hebben aan een gelijkwaardige sparringpartner: iemand die meedenkt, ondersteunt en waar nodig taken kan overnemen, zonder de regie uit handen te nemen. Casemanagement wordt daarmee gezien als aanvullend op de rol van ouders, niet als vervanging daarvan.

“De regie willen we zelf houden, maar we willen niet overal achteraan hoeven te zitten.”

Casemanagement als wegwijzerfunctie.

Daarnaast benadrukken ouders het belang van een wegwijzerfunctie binnen casemanagement. Vooral in de beginfase van een zorgtraject ervaren zij een gebrek aan overzicht in het zorglandschap, de beschikbare ondersteuning en de verschillende routes binnen het systeem. Dit maakt dat ouders vaak zelf moeten uitzoeken waar zij terecht kunnen, terwijl zij juist behoefte hebben aan richting en overzicht.

“Je komt in een hele nieuwe wereld terecht... maar niemand wijst je de weg.”

Een casemanager kan hierin een belangrijke rol vervullen door ouders te helpen navigeren binnen deze complexiteit, en hen actief te informeren over mogelijkheden en keuzes.

Casemanagement als cultuurverandering.

In meerdere interviews benadrukken ouders dat casemanagement niet zozeer vraagt om casemanagers, als wel om een verandering van mentaliteit binnen het zorgsysteem. Zij geven aan dat goede coördinatie niet alleen afhankelijk is van het toevoegen van een casemanager, maar vooral van de bereidheid van betrokken professionals om over de grenzen van hun eigen werkveld heen te samenwerken.

“Je kunt er wel poppetjes tussen zetten die alles coördineren, maar ik denk dat het belangrijkste is dat al die verschillende artsen een beetje leren over hun eigen schutting heen te kijken.”

Deze behoefte raakt aan de cultuur van samenwerking binnen de zorg, waarbij openheid, afstemming en gezamenlijke verantwoordelijkheid centraal staan.

Organisatie van MDO's.

Multidisciplinaire overleggen (MDO's) worden door ouders gezien als een potentieel waardevol instrument om coördinatie te versterken. In gezinnen waarin casemanagement als succesvol wordt gezien, blijken structureel ingebedde, periodieke MDO's een belangrijke tool te zijn om betrokken partijen samen te brengen en afstemming te verbeteren. Tegelijkertijd geven ouders aan dat MDO's in de praktijk nog niet altijd optimaal functioneren. Zij beschrijven dat MDO's niet altijd structureel zijn ingebed, niet alle relevante disciplines omvatten, en in sommige gevallen plaatsvinden zonder betrokkenheid van ouders zelf. Hierdoor blijft de meerwaarde voor het gezin beperkt en wordt belangrijke informatie niet altijd gedeeld of benut in de besluitvorming.

KNELPUNTEN

- Gebrek aan systemische inbedding van casemanagement
- Gatekeeping zorgt voor gebrekkige toegang tot bestaande mogelijkheden
- Ouders blijven eindverantwoordelijk waar het systeem tekort schiet
- Casemanagement vraagt om een cultuurverandering van samenwerking.
- Beperkingen in digitale systemen verhindert goede informatieuitwisseling
- Transitie naar volwassenzorg zorgt voor knelpunten rond casemanagement.

Uit de ervaringen van ouders komen vijf overkoepelende knelpunten naar voren die het succes van casemanagement in de zorg voor ernstig zieke kinderen belemmeren.

Gebrek aan systemische inbedding van casemanagement.

Hoewel in meerdere gezinnen voorbeelden worden genoemd van betrokken professionals die een coördinerende rol oppakken, blijkt casemanagement vaak afhankelijk van individuele inzet en initiatief. Ouders waarderen deze inzet, maar geven tegelijkertijd aan dat een structurele inbedding binnen het zorgsysteem ontbreekt. Hierdoor blijft casemanagement kwetsbaar en persoonsafhankelijk.

Met name in de eerste lijn wordt het toevoegen van een casemanager als ondersteunend ervaren. Tegelijkertijd blijkt dat deze rol onvoldoende slagkracht heeft wanneer samenwerking tussen zorgaanbieders geen vanzelfsprekendheid is. Casemanagement vraagt daarmee niet alleen om individuele inzet, maar vooral om een systeem dat samenwerking en transmurale werken faciliteert en ondersteunt.

“Het zit echt in het systeem... niet alleen in de mensen.”

Beperkte toegang tot ondersteuning (gatekeeping van mogelijkheden).

Uit de interviews komt naar voren dat casemanagement niet zozeer ontbreekt, maar dat de toegang tot passende ondersteuning ongelijk verdeeld is. Ouders beschrijven dat mogelijkheden in principe aanwezig zijn, maar dat zij hier niet altijd aanspraak op kunnen maken. Het ontbreken van een duidelijke diagnose blijkt hierbij een belangrijke belemmering. Ouders geven aan dat zij regelmatig moeten aantonen dat hun kind ‘ziek genoeg’ is om toegang te krijgen tot ondersteuning, zoals kindercomfortteams, hulpmiddelen of financiële regelingen. Ook het hanteren van classificaties zoals ZEVMB of palliatieve zorg kan invloed hebben op toegang.

“Zonder diagnose loop je overal vast.”

In meerdere gezinnen leidde het ontbreken van een diagnose bovendien tot het ontbreken van een duidelijke hoofdbehandelaar, wat de versnippering van zorg verder versterkte. Daarnaast blijkt dat toegang tot ondersteuning sterk afhankelijk is van factoren zoals eigen initiatief, kennis van het systeem en mondigheid van ouders.

Hierdoor ontstaat ongelijkheid tussen gezinnen: ouders die de weg weten te vinden en actief kunnen navigeren binnen het zorgsysteem krijgen eerder passende ondersteuning dan gezinnen die dit minder goed kunnen.

Ouders blijven eindverantwoordelijk waar het systeem tekortschiet.

Een terugkerend knelpunt is dat ouders zich, ondanks de aanwezigheid van professionals, verantwoordelijk blijven voelen voor de continuïteit van zorg. Zij beschrijven hun rol als het ‘laatste vangnet’: wanneer iets niet goed loopt in het systeem, komt de verantwoordelijkheid uiteindelijk bij hen terecht.

Dit leidt tot een continue druk, waarbij ouders alert moeten blijven op signalen, afspraken en uitvoering van zorg. Het maakt het bovendien moeilijk om taken daadwerkelijk uit handen te geven, omdat eerdere ervaringen laten zien dat bij uitval van personeel of onverwachte situaties zorg snel op hen terugvalt.

Het succes van casemanagement wordt daarmee sterk afhankelijk van de inzet van individuele professionals, terwijl de structurele verantwoordelijkheid bij ouders blijft liggen. Dit ondermijnt het vertrouwen om regie los te laten en draagt bij aan langdurige overbelasting.

Beperkingen van digitale systemen en informatieuitwisseling.

De fragmentatie van zorg wordt versterkt door onvoldoende op elkaar aansluitende digitale systemen. Zorgverleners hebben vaak geen toegang tot elkaars dossiers, waardoor informatie niet vanzelfsprekend wordt gedeeld en ouders een belangrijke rol krijgen in het overdragen van informatie tussen partijen. Dit leidt niet alleen tot een toename van administratieve lasten voor ouders, die regelmatig dezelfde informatie opnieuw moeten aanleveren.

“Elke keer moet alles opnieuw... de communicatie tussen partijen is echt minimaal.”

Ouders geven aan dat een gedeeld systeem of zorgportaal zou kunnen bijdragen aan betere afstemming, mits dit zorgvuldig wordt ingericht en rekening houdt met privacy en regie van ouders.

Transitie naar volwassenenzorg (18+).

Hoewel de ervaringen met de overgang van kinder- naar volwassenenzorg binnen de praktijktoets beperkt zijn, geeft de ouder die hiermee te maken heeft gehad aan dat deze transitie gepaard gaat met grote veranderingen in organisatie en coördinatie van zorg. Waar in de kindzorg vaak een kinderarts als centrale regievoerder optreedt, valt deze rol na het 18e levensjaar weg. De huisarts wordt formeel hoofdbehandelaar en toegang tot ziekenhuiszorg verandert, bijvoorbeeld doordat opnames vaker via de spoedeisende hulp verlopen. Hierdoor verdwijnt een belangrijk deel van de bestaande structuur, terwijl de zorgvraag vaak onverminderd complex blijft.

“Eerst had je een kinderarts die alles coördineerde... dat is nu niet meer zo, de zorgwaarte is hetzelfde gebleven, maar de organisatie totaal niet.”

REFLECTIE EN AANBEVELINGEN.

- Pas maturity models toe om casemanagement verder in te bedden
- Zet niet alleen in op casemanagers, maar op casemanagement als brede benadering.
- Grijp structurele MDO's aan als ingang voor goede coördinatie.
- Verlaag drempels die toegang tot casemanagement verhinderen

Gezinnen ervaren casemanagement, waar het wordt ingezet, als een duidelijke meerwaarde. Met name wanneer een professional zich positioneert als sparringpartner en verbinder, draagt dit bij aan overzicht, rust en betere afstemming in de zorg. Tegelijkertijd laten de interviews zien dat het huidige systeem kwetsbaar blijft, doordat casemanagement sterk afhankelijk is van individuele inzet en initiatief. Daarnaast ervaren gezinnen drempels in de toegang tot ondersteuning, waardoor juist in situaties van complexe of onduidelijke problematiek casemanagement niet vanzelfsprekend beschikbaar is. Deze bevindingen vragen om een verschuiving van casemanagement als incidentele, persoonsgebonden taak naar een meer structureel ingebedde werkwijze binnen het zorgsysteem.

1. Van ad hoc inzet naar structurele inbedding

De praktijktoets laat zien dat casemanagement op dit moment deels ad hoc tot stand komt, afhankelijk van betrokken professionals die deze rol invullen. Hoewel aspecten van casemanagement, zoals zorgplanning, in beginsel zijn belegd, zorgen barrières in toegang dat niet alle ouders hier toegang toe hebben. Hoewel ouders de inzet van aanwezige casemanagers waarderen, maakt deze afhankelijkheid het systeem kwetsbaar en ongelijk. De kwaliteit van casemanagement wordt daarmee in belangrijke mate bepaald door individuele capaciteiten, netwerk en ervaring. Het ontwikkelen en toepassen van een maturity model kan helpen om deze afhankelijkheid te verminderen. Een dergelijk model maakt inzichtelijk in welke mate casemanagement binnen organisaties en regio's is ontwikkeld, en welke stappen nodig zijn om door te groeien naar een meer geïntegreerde en duurzame werkwijze. Hierbij kan gedacht worden aan:

- het expliciteren van rollen en verantwoordelijkheden,
- het borgen van coördinatietaken binnen functies en processen,
- het faciliteren van samenwerking over domeinen heen,
- en het structureel evalueren van de effectiviteit van casemanagement

Een maturity model draagt daarmee bij aan het verplaatsen van casemanagement van individueel handelen naar systeemniveau.

2. Van casemanager naar casemanagement

De interviews laten zien dat de introductie van een casemanager een belangrijke bijdrage kan leveren aan ondersteuning van gezinnen. Tegelijkertijd benadrukken ouders dat casemanagement niet alleen afhankelijk is van één persoon, maar vooral van de manier waarop het zorgsysteem als geheel functioneert.

Effectieve coördinatie vraagt om een verschuiving van het denken in 'de casemanager' naar een bredere benadering van 'casemanagement' als gezamenlijke verantwoordelijkheid. Dit betekent dat samenwerking tussen zorgprofessionals niet optioneel is, maar een vanzelfsprekend onderdeel moet zijn van zorgverlening bij complexe problematiek.

In de praktijk blijkt dat deze samenwerking nog niet in alle organisaties is gestandaardiseerd. Professionals werken vaak vanuit hun eigen domein, en het overstijgen van deze grenzen vraagt om aanvullende ondersteuning. Scholing kan hierin een belangrijke rol spelen, niet alleen gericht op casemanagers, maar juist ook op alle betrokken zorgprofessionals. Deze scholing kan zich richten op:

- samenwerken over domeinen en organisaties heen
- het herkennen van gezamenlijke verantwoordelijkheden
- communicatie in complexe zorgsituaties
- en het betrekken van ouders als gelijkwaardige partners

3. Multidisciplinaire overleggen als aangrijpingspunt voor zorgcoördinatie

Multidisciplinaire overleggen worden door ouders gezien als een belangrijke ingang om afstemming tussen zorgpartijen te realiseren. In situaties waarin MDO's integraal zijn ingericht en ouders worden betrokken, dragen zij zichtbaar bij aan meer samenhang, gedeelde besluitvorming en duidelijkheid in verantwoordelijkheden. Tegelijkertijd blijkt dat MDO's in de praktijk nog niet altijd optimaal benut worden. Ze zijn niet altijd volledig, missen soms cruciale disciplines en vinden regelmatig plaats zonder actieve betrokkenheid van ouders. Hierdoor blijft hun potentieel als coördinatieinstrument deels onbenut.

Het systematisch organiseren en optimaliseren van MDO's kan bijdragen aan sterker ingebed casemanagement. Hoewel dit een investering vraagt in tijd en organisatie, geven ouders aan dat deze investering zich kan terugverdienen in minder miscommunicatie, duidelijkheid in het zorgproces en administratieve verlichting voor alle partijen.

4. Verlagen van drempels tot casemanagement en ondersteuning

Een belangrijk knelpunt dat uit de interviews naar voren komt, is dat toegang tot casemanagement en ondersteuning niet altijd vanzelfsprekend is. Met name gezinnen met complexe en moeilijk te classificeren problematiek ervaren drempels. Het ontbreken van een duidelijke diagnose speelt hierin een grote rol. Vooral bij kinderen met metabole, neurologische of ZEVMBprofielen kan het jaren duren voordat een diagnose wordt gesteld. In deze periode is de zorgvraag vaak al complex. Uit de praktijktoets blijkt dat dit effectieve casemanagement op verschillende manieren hindert. Een belangrijke aanbeveling is daarom om toegang tot casemanagement en coördinatie minder afhankelijk te maken van diagnostiek, en meer te baseren op de complexiteit van de zorgvraag, en de aanwezige behoefte aan afstemming tussen meerdere domeinen.

COLOFON

Deze rapportage is opgesteld door In Zicht, Ethiek en Consultatie in opdracht van het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg. Het project Casemanagement maakt onderdeel uit van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg II (NPPZ II).

De inhoud van deze rapportage mag niet zonder voorafgaande toestemming van de auteur worden verspreid of overgenomen.