

Evaluatierapport

Pilot Casemanagement Palliatieve Zorg Netwerk Palliatieve Zorg Haaglanden

‘De reis naar je dood, die begint als je ongeneeslijk ziek bent, zou je niet alleen hoeven maken, maar samen met die ene zorgverlener die de hele reis met jou en jouw naasten mee loopt en de weg wijst bij alles wat je overkomt.’

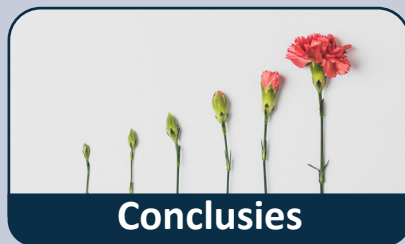
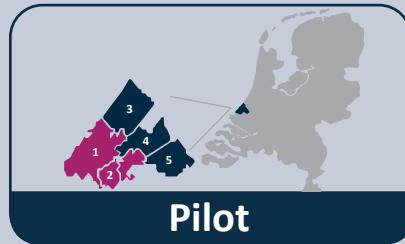
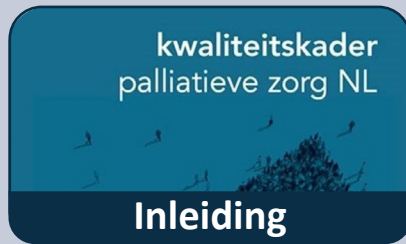


Vereniging
Transmurale
Zorg sterk in
verbinden



Inhoud

Samenvatting



Colofon

Bijlagen

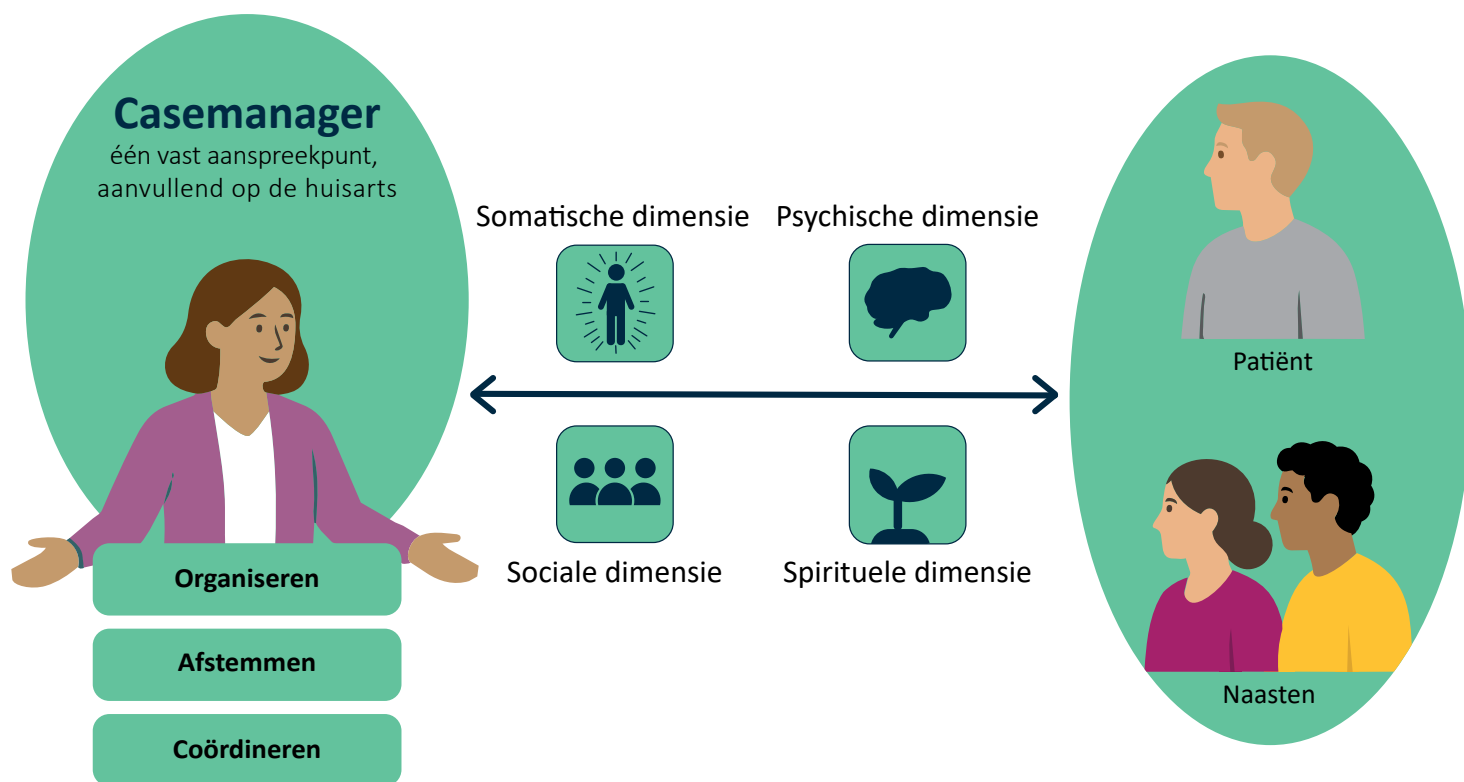
Samenvatting	3	4 - Evaluatie tijdens de pilot	12
1 - Inleiding	5	Evaluatiemethode tijdens de pilot	12
2 - Pilot Casemanagement Palliatieve Zorg		Onderzoeksmethodes	12
Netwerk Palliatieve Zorg Haaglanden	6	Resultaten evaluatieonderzoek	13
Doel pilot	6	Ervaringen casemanagers	13
Inclusiecriteria patiënten en afspraken omtrent de pilot	6	Knelpunten	15
Randvoorwaarden	7	N=1 onderzoeksmethode	15
3 - Hoe is het in de praktijk gegaan?	8	Verwijzers	16
Aantal patiënten en verwijzers	8	5 - Conclusies	17
Inclusiecriteria	9	De rol en meerwaarde van de casemanager palliatieve zorg	17
Bekendheid en samenwerking binnen de netwerkregio	9	De relatie met de huisarts en andere zorgverleners	17
Activiteiten	9	Communicatie	17
Relatie met PaTz groepen	9	Financiering en organisatorische uitdagingen	17
Relatie met Helpdesk Palliatieve Zorg	10	Kosten en baten	18
Verbinding met andere landelijke initiatieven en initiatieven binnen de Propallia regio	10	Meewerken aan casemanagement als organisatie	18
Bekostiging en organisatievorm	10	6 - Aanbevelingen	19
Bekostiging pilot	10	Zorgen voor:	19
De ervaren verschillen tussen casemanagement vanuit wijkverpleging of huisartsenzorg	11	Communicatie	20
Obstakels	11	Organisatie	20
		Colofon	21
		Bijlagen	22

Samenvatting

De pilot Casemanagement Palliatieve Zorg in het Netwerk Palliatieve Zorg (NPZ) regio Haaglanden is opgezet binnen het project '[Specialistische deskundigheid Palliatieve Zorg 2025–2026](#)'. Doel van het project is om in de toekomst in de hele netwerkregio casemanagers palliatieve zorg beschikbaar te hebben. Met de pilot konden ervaringen worden opgedaan, op basis waarvan verdere implementatie plaats kan vinden in de regio.

De inspiratie voor deze aanpak is het idee van '[Iedereen een Selma](#)', met persoonlijke, continue begeleiding en ondersteuning, zoals beschreven door patiënt en werkgroep lid Esther ten Brink.

Casemanagement palliatieve zorg richt zich op het begeleiden van patiënten en hun naasten op de vier dimensies van palliatieve zorg: lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel. Daarnaast ondersteunt de casemanager bij organisatie, afstemming en coördinatie van zorg in de laatste levensfase, in lijn met het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland, vanaf het slechtnieuwsgesprek tot aan het levenseinde.



Het rapport beschrijft de pilotperiode van november 2025 tot mei 2026. Deze pilot is klein gestart met drie casemanagers, in Rijswijk en de wijk Laak. De hele pilot werd ondersteund door de subwerkgroep casemanagement, zie de bijlagen op [pagina 25](#). De projectleider verzorgde ondersteuning bij overleg, PR en evaluatie.

Voor deelname golden inclusiecriteria: patiënten moesten ingeschreven staan bij huisartsen in de pilotwijken en recent te horen hebben gekregen ongeneeslijk ziek te zijn. De casemanagers bepaalden samen wie de begeleiding ging bieden aan welke patiënt. Evaluatie vond laagdrempelig plaats door casemanager, patiënt en verwijzer.

Randvoorwaarden waren beschikbaarheid van ervaren verpleegkundigen, een gezamenlijk telefoonnummer en financiering via bestaande betaaltitels, plus bereidheid van netwerkleden om financiële risico's te dragen voor taken buiten directe patiëntenzorg. Verder was er de toezegging dat patiënten die instroomden tijdens de pilot na afloop van de pilot de begeleiding konden behouden.

In de praktijk werden drie casemanagers ingezet, allen met een verpleegkundige achtergrond. Een casemanager werkte direct in een huisartsenpraktijk, twee vanuit de wijkverpleging. De combinatie casemanagement palliatieve zorg met Praktijkondersteuner Huisartsen-Ouderen (POH-Ouderen) bleek makkelijker te maken dan met wijkverpleging; casemanagement werd in de huisartsenpraktijk eerder en laagdrempeliger ingezet. In totaal zijn 29 patiënten begeleid, meest met een oncologische aandoening; verwijzingen kwamen vooral via huisartsen.

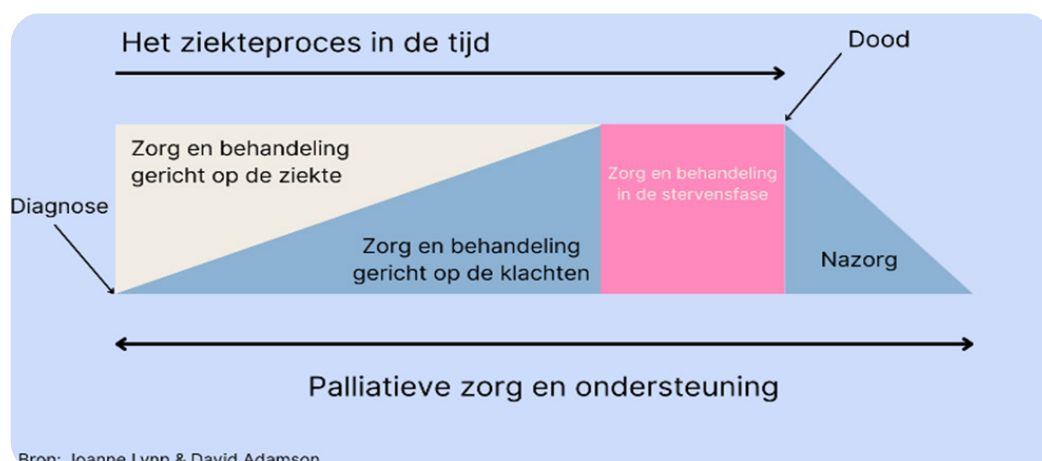
“Soms zit het verschil niet in méér zorg, maar in het op tijd zien wat nodig is — en zorgen dat het er dan ook is. Misschien is dat wel precies waar casemanagement palliatieve zorg het verschil maakt.”

Inclusiecriteria werden grotendeels nageleefd, met enkele uitzonderingen zoals begeleiding buiten de pilotwijken of bij terminale patiënten. Casemanagers signaleerden enkele obstakels: ondersteuning en bekostiging van bezoek bij tijdelijke opname, verwarring bij verwijzers over de rol van de casemanager en onvoldoende kennis bij huisartsen over de meerwaarde van casemanagement.

Om bekendheid en samenwerking te vergroten zijn gesprekken gevoerd met wijkcoördinatoren, presentaties verzorgd en aansluiting gezocht bij een PaTz-groep en de Helpdesk Palliatieve Zorg. Er is uitwisseling met landelijke en regionale initiatieven om kennis te delen.

De evaluatie is uitgevoerd via wekelijkse overleggen, een N=1 onderzoeksmethode (met gepersonaliseerde vragenlijsten) en vragenlijsten/interviews met verwijzers. De casemanagers benoemden als meerwaarde: vroegtijdige en integrale begeleiding, ruimte en tijd voor opbouw vertrouwensrelatie, aandacht voor alle dimensies en afstemming met andere zorgverleners. Patiënten en naasten waardeerden de begeleiding en voelden zich gehoord en gesteund.

Ervaringen uit de pilot laten zien dat tijdige markering van de palliatieve fase, aandacht voor wensen en grenzen, proactieve zorgplanning en ondersteuning van naasten bijdragen aan rust en kwaliteit van leven. De verpleegkundige achtergrond van de casemanagers is van grote waarde voor signalering en beantwoording van medische en psychosociale vragen. Ook wordt het belang van duidelijke communicatie over de rol en inzet van de casemanager benadrukt.



1 - Inleiding

De pilot Casemanagement Palliatieve Zorg van het Netwerk Palliatieve Zorg Haaglanden maakt deel uit van het project 'Specialistische deskundigheid Palliatieve Zorg 2025–2026'. Eén van de ambities van dit project is om in de toekomst voor alle palliatieve patiënten binnen onze netwerkregio een casemanager palliatieve zorg beschikbaar te stellen.

Het project is gebaseerd op één van de dromen die door de [Patiënten Naasten Raad van Propallia](#), waar het netwerk Haaglanden aan verbonden is, is omschreven. De droom is dat iedere palliatieve patiënt, die kortgeleden gehoord heeft dat hij of zij niet meer beter wordt, een “Selma” krijgt aangeboden. Oftewel “Iemand die niet alleen de tijd heeft om te vragen ‘Hoe gaat het met je?’, maar ook ‘Hoe gaat het nou écht met jou en met je ongeneeslijk ziek zijn?’ — iemand die de verbinding vormt tussen de eerste en tweede lijn en het hele traject met je meereist”.

Deze droom wordt gedeeld door veel patiënten, binnen en buiten het netwerk en het project sluit aan bij andere initiatieven rondom casemanagement palliatieve zorg in het land. Deze variëren van individuele huisartsen, die een POH-Ouderen de palliatieve patiënten van de eigen praktijk laat begeleiden, tot initiatieven op consortium niveau. De meeste initiatieven vinden op netwerkniveau plaats. Een aantal initiatieven bestaan al 20 jaar. Zo is Annicka van der Plas in 2014 gepromoveerd met [het onderzoek CaPalCa](#).

Casemanagement palliatieve zorg heeft als doel patiënten en hun naasten te begeleiden op de vier dimensies van palliatieve zorg: somatische, psychische, sociale en spirituele dimensie. Daarnaast ondersteunen de casemanagers bij het organiseren, afstemmen en coördineren van de zorg in de laatste levensfase. Het sluit aan bij de omschrijving van centrale zorgverlener in het [Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland](#). De casemanager richt zich uitdrukkelijk op de palliatieve fase, vanaf de markering d.m.v. het slechtnieuwsgesprek, en niet pas op de terminale fase.

kwaliteitskader palliatieve zorg NL



Dit rapport gaat over de pilotperiode van november 2025 tot mei 2026 en is opgesteld door de projectleider in samenwerking met de werkgroepleden van de subwerkgroep casemanagement. Het is een beschrijving van het verloop van de pilot. We zijn kleinschalig begonnen, zodat we waardevolle ervaringen konden opdoen met casemanagement palliatieve zorg in deze regio, op basis waarvan doorontwikkeling kan gaan plaats vinden. De pilot is geëvalueerd op verschillende manieren, maar maakte geen deel uit van een onderzoeksproject met een vaste onderzoeker. Wijkverpleegkundigen Eleonora Zuiderwijk en Linda de Vos van Florence hebben de rol van casemanager op zich genomen in Rijswijk. In de wijk Laak in Den Haag is deze rol vervuld door POH-Ouderen Ellen Spaargaren van Hadoks.

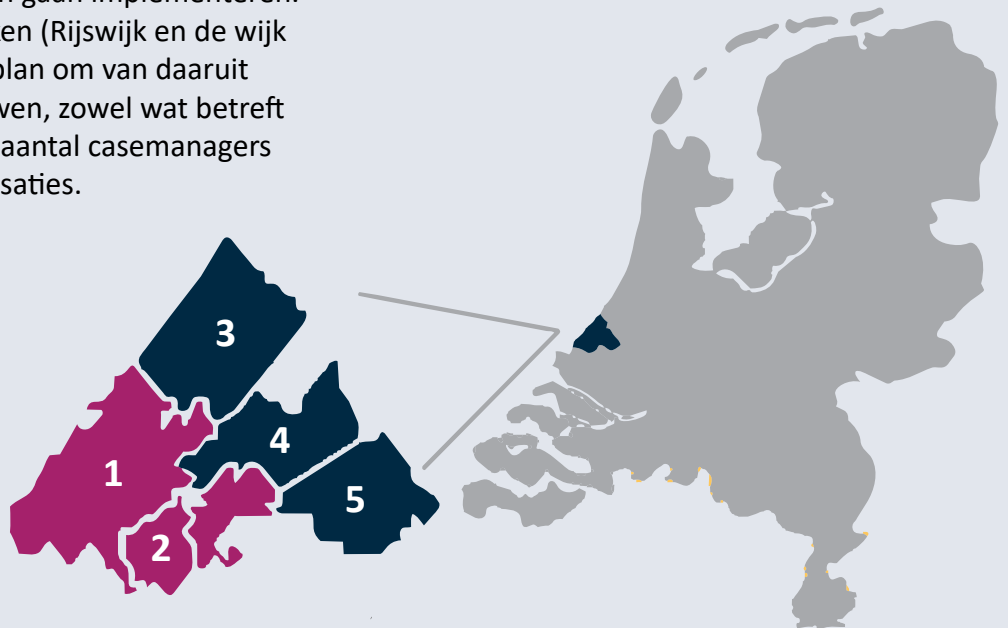
2 - Pilot Casemanagement Palliatieve Zorg Netwerk Palliatieve Zorg Haaglanden

Dit hoofdstuk beschrijft het doel, de criteria en de randvoorwaarden bij de start van de pilot.

Doel pilot

We zien de pilot als een proeftuin om ervaring op te doen met casemanagement en zo verbeteringen te kunnen aanbrengen om casemanagement in de hele netwerkregio te kunnen gaan implementeren. We beginnen op twee plekken (Rijswijk en de wijk Laak in Den Haag) met het plan om van daaruit langzaam verder uit te bouwen, zowel wat betreft het aantal patiënten en het aantal casemanagers als het aantal andere organisaties.

1. Den Haag
2. Rijswijk
3. Wasseenaar
4. Leidschendam-Voorburg
5. Zoetermeer



Inclusiecriteria patiënten en afspraken omtrent de pilot

Voor de pilot heeft de werkgroep een aantal criteria opgesteld die kenbaar gemaakt zijn aan de leden van het Netwerk en aan de huisartsen in Rijswijk en Laak:



Patiënten die ingeschreven staan bij de huisartsenpraktijken in Laak en Rijswijk, kunnen telefonisch aangemeld worden.



De ervaringen van casemanagers, patiënten en verwijzers worden gemonitord tijdens de pilot en geëvalueerd na de pilot.



Patiënten hebben recent (2- 3 maanden geleden) te horen gekregen dat ze ongeneeslijk ziek zijn.



Patiënten die tijdens de pilot instromen, worden na afloop van de pilot blijvend begeleid.



De casemanagers stemmen onderling af wie de patiënt gaat bezoeken en de begeleiding gaat geven.

Randvoorwaarden

Het Programma Overleg van het Netwerk Palliatieve Zorg ging akkoord met het voorstel van de werkgroep om kleinschalig te starten in twee wijken door twee netwerkleden.

Netwerkleden

- Beschikbaarheid van ervaren verpleegkundigen in de palliatieve zorg, met kennis van de sociale kaart in hun wijk.
- Faciliteren van een gezamenlijk te gebruiken telefoonnummer.
- Bekostiging door:
 - Inzet van bestaande betaaltitels voor de begeleiding van de patiënten.
 - Bereidheid om financiële risico's te lopen van niet-patiënten taken als werkoverleg, contacten leggen met verwijzers en pr-activiteiten.

Netwerk Palliatieve Zorg

- Regelt de aanstelling projectleider vanuit subsidie uit NPPZ II (Nationaal Programma Palliatieve Zorg twee).
- Regelt de verbinding van de casemanager bij de Helpdesk en de PaTz-groep Laak.

Projectleider

- Zorgt voor ondersteuning casemanagers door middel van wekelijks werkoverleg in samenwerking met patiënt van de werkgroep.
- Overlegt regelmatig met de netwerkcoördinator over de voortgang van de pilot.
- Organiseert werkgroep bijeenkomsten.
- Voert pr-taken uit.
- Coördineert de evaluatie en is de hoofdschrijver van de rapportage.



3 - Hoe is het in de praktijk gegaan?

Er zijn binnen de pilot drie casemanagers ingezet, allen met een verpleegkundige achtergrond, ervaring in de eerste lijn, ervaring met het begeleiden van palliatieve patiënten en kennis van de sociale kaart. Eén casemanager was direct verbonden aan een huisartsenpraktijk, twee casemanagers werkten vanuit een thuiszorgorganisatie. Alle drie de casemanagers voelden zich competent genoeg om de functie van casemanager in te vullen. Echter, de combinatie van een rol als POH-Ouderen bij een huisarts met de rol van casemanager was makkelijker te maken dan de combinatie van wijkverpleegkundige en casemanager. Vanuit de POH-functie bleek de drempel lager voor huisartsen om de casemanager in te zetten en dat ook vroegtijdig te doen. Naar de wijkverpleegkundigen werd minder en vaak op een later moment verwezen als casemanager. We vermoeden dat dit niet zozeer met de rol van de casemanager te maken heeft, dan wel met de werkplek waaruit gewerkt wordt (zichtbaarheid op de werkvloer).



1 Casemanager verbonden aan een **huisartsenpraktijk** (POH-Ouderen)



2 Casemanagers aangesloten bij een **thuiszorgorganisatie** (Wijkverpleegkundigen)

Overeenkomsten

- Verpleegkundige achtergrond
- Ervaring in de eerste lijn
- Ervaring met het begeleiden van palliatieve patiënten
- Kennis van de sociale kaart

Verschillen



Casemanager Huisartsenpraktijk

- Lagere drempel voor huisartsen om te verwijzen naar de casemanager
- Vroegtijdige inzet casemanager



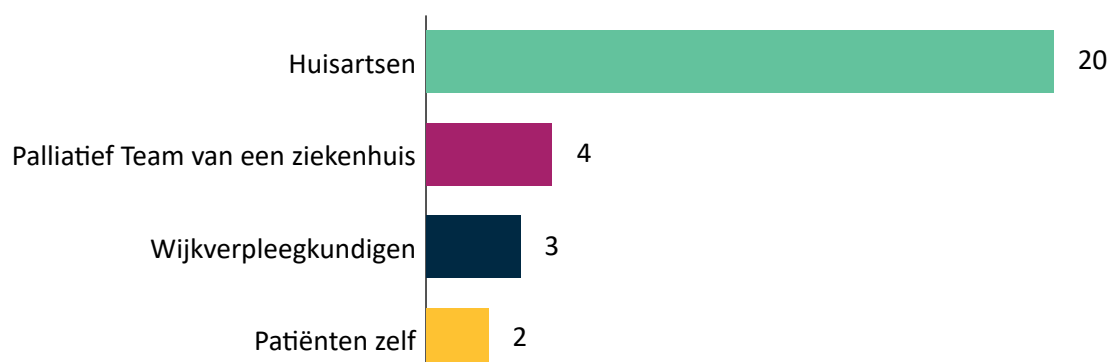
Casemanager Thuiszorgorganisatie

- Hogere drempel voor huisartsen om te verwijzen naar de casemanager
- Verwijzing vaak op een later moment

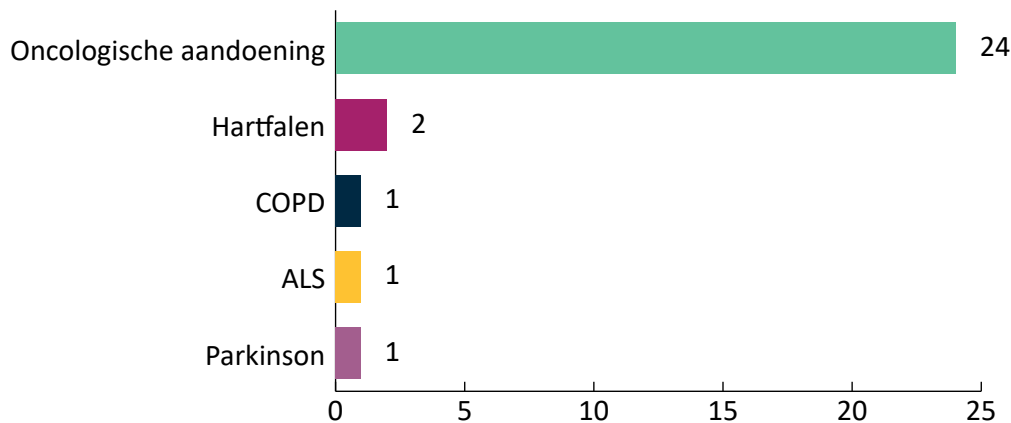
Aantal patiënten en verwijzers

In totaal zijn er tijdens de pilot 29 patiënten begeleid, waarvan er 5 tijdens de pilot zijn overleden.

De meeste verwijzingen kwamen via huisartsen:



Van de begeleide patiënten had het merendeel een oncologische aandoening:



Inclusiecriteria

De inclusiecriteria (beschreven in [hoofdstuk 2](#)) zijn over het algemeen nageleefd tijdens de pilot. Een paar uitzonderingen zijn gemaakt:

- Er is ook een patiënt in begeleiding genomen uit een nabijgelegen wijk van Laak: de huisarts die deelneemt aan de PaTz-groep Laak heeft een patiënt aangedragen bij wie de begeleiding is opgestart.
- Verpleegkundigen uit het Reinier de Graaf ziekenhuis hebben contact gezocht met de casemanagers en in overleg is bij drie patiënten de begeleiding gestart.
- Een aantal patiënten had eerder de diagnose gehad en waren bij aanmelding al terminaal. De casemanagers zijn op huisbezoek geweest en stemden met de reguliere thuiszorg af wie welke begeleiding op zich nam.
- Er waren enkele aanmeldingen van patiënten die in een terminale/crisissituatie verkeerden, waarbij de casemanagers niet zijn gestart met de begeleiding. Zij hebben wel de verwijzers geïnformeerd over de juiste weg van inzet van de reguliere zorg en uitleg gegeven over casemanagement.

Bekendheid en samenwerking binnen de netwerkregio

Activiteiten

Om bekendheid te geven en samenwerking rondom casemanagement palliatieve zorg te bevorderen, zijn voorafgaand en tijdens de pilot verschillende activiteiten ondernomen door de casemanagers en de projectleider.

- Er zijn gesprekken gevoerd met wijkcoördinatoren, wijkverpleegkundigen, ziekenhuisteam en de coördinatoren van de Vrijwillige Terminale Zorg (VTZ).
- Er is een workshop gegeven tijdens het symposium van het NPZ Haaglanden.
- Er zijn presentaties verzorgd tijdens de algemene ledenvergadering van de VTZ en het programmaoverleg van het NPZ.
- Er zijn publicaties geplaatst in [nieuwsbrieven van het NPZ](#), [Hadoks](#), Florence en op [LinkedIn](#).



Relatie met PaTz groepen

In meerdere wijken in de Haagse regio zijn [PaTz-groepen](#) actief. In deze methodiek worden palliatieve patiënten gemonitord, wordt er gereflecteerd op de zorg aan de patiënt en kennis gedeeld. De casemanager in Laak is aangesloten bij de PaTz-groep in die wijk. Zij kon daar haar kennis delen over palliatieve zorg en haar ervaring met patiënten die zij begeleidt als casemanager. Ook werden daar contacten gelegd voor de mogelijke begeleiding van patiënten.

Relatie met Helpdesk Palliatieve Zorg

Zorgverleners die informatie of advies nodig hebben over zorg aan patiënten in de palliatieve fase, kunnen terecht bij de Helpdesk Palliatieve Zorg Haaglanden. Via de Helpdesk zijn consultants palliatieve zorg telefonisch bereikbaar. Deze consultants zijn ook lid van de PaTz-groepen, waarin zij de casemanager konden ontmoeten. De casemanager werd op deze wijze de verbindende schakel tussen specialisten in de palliatieve zorg en de reguliere zorg.

Verbinding met andere landelijke initiatieven en initiatieven binnen de Propallia regio

Vooraf en tijdens de pilot hebben de volgende activiteiten plaatsgevonden:

- De projectleider en de adviseur bekostiging hebben deelgenomen aan twee landelijke bijeenkomsten georganiseerd door Stichting PZNL.
- De voorzitter van de Helpdesk Palliatieve Zorg Haaglanden en de projectleider hebben een presentatie gegeven over de pilot tijdens de bijeenkomst voor consultants palliatieve zorg van Consortium Propallia.
- De projectleider heeft contacten met netwerkcoördinatoren en projectleiders van andere netwerken palliatieve zorg die een vorm van casemanagement aanbieden. Zo hebben de casemanagers regelmatig contact met een Transmuraal Palliatief Verpleegkundige uit de regio Roosendaal – Bergen op Zoom – Tholen om van hun twintig jaar ervaringen te leren.



Bekostiging en organisatievorm

Bekostiging pilot

De financiering van de pilot is als volgt opgebouwd:

- De projectleider is gefinancierd vanuit de subsidie NPPZ II tot en met december 2026.
- Niet-patiëntgebonden taken van de casemanagers, zoals het ontwikkelen van materialen, overleggen en relatie opbouw met verwijzers, is tijdens de pilot vanuit organisatiekosten van Hadoks en Florence gefinancierd.

- Patiëntencontacten door casemanagers:
 - Florence: valt onder zorgverzekeringswet wijkverpleging. De wijkverpleegkundigen konden indiceren op coördinatie van zorg en een zorgdossier starten. Dit was kostendekkend, behalve voor het continueren van het contact bij tijdelijke opname in het ziekenhuis of in een revalidatiecentrum, dan is declaratie niet mogelijk.
 - Hadoks: POH-Ouderen declareerde verrichtingen: visites en consulten. Als de levensverwachting korter dan drie maanden was, is er op intensieve zorg gedeclareerd. Vergoedingen waren niet kostendekkend.

De ervaren verschillen tussen casemanagement vanuit wijkverpleging of huisartsenzorg

Er bleken verschillen te zijn tussen het aanbieden van casemanagement vanuit de wijkverpleegkundigen en de POH-Ouderen op het gebied van bekostiging en organisatie.

Wijkverpleegkundigen	POH-Ouderen
+ Niet gebonden aan 1 verwijzer	+ Verwijzing en nauwe samenwerking met eigen huisarts
+ Kennis van sociale kaart in de wijk	+ Kennis van sociale kaart in de wijk
+ Patiëntgebonden taken kunnen kostendekkend gedeclareerd worden vanuit bestaande betaaltitels	- Niet kostendekkend vanuit bestaande financiering
- Geen gezamenlijke digitale overdracht naar andere casemanagers	- Geen gezamenlijke digitale overdracht naar andere casemanagers
- Dossiervorming kan alleen binnen eigen organisatie	- Dossiervorming kan alleen binnen eigen organisatie
- Geen declaratie mogelijkheid voor contact bij tijdelijke opname	

Obstakels

Onderstaande situaties werden door de casemanagers als obstakels ervaren:

- Tijdelijke opname van patiënt naar bijvoorbeeld het revalidatiecentrum, maar partner blijft sterke behoefte hebben aan ondersteuning. Het obstakel is dan dat de begeleiding van de partner niet gedeclareerd kan worden. Dat zou alleen kunnen als de partner ook een zorgdossier heeft.
- Bezoek van een patiënt door casemanager bij (tijdelijke) opname kan niet worden gedeclareerd.

“

De huisarts realiseerde zich achteraf dat hij de palliatieve fase niet tijdig heeft gemarkeerd bij de heer Jansen. Er waren in eerste instanties nog behandelopties en hij associeerde palliatieve zorg met de terminale fase, terwijl palliatieve zorg juist begint bij het vaststellen van een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid – ongeacht of er nog ziektegerichte behandeling mogelijk is. ”

- Bij verwijzers is er soms nog verwarring over de inzet van casemanagers. Casemanagement is niet bedoeld voor het geven van zorg in de terminale fase of in crisissituaties. Daarbij gelden de reguliere afspraken voor de inzet van zorg met de netwerkleden. Ook zijn er verschillen tussen de taken van casemanagers dementie en palliatieve zorg in de netwerkregio, wat voor verwijzers verwarrend is. Het is belangrijk om de taken inzichtelijk te gaan maken en op elkaar af te gaan stemmen.
- Niet alle huisartsen zien het nut en de noodzaak in van casemanagement. Er is soms nog sprake van onvoldoende kennis over het verschil tussen palliatieve zorg, terminale zorg en/of de inzet van de palliatieve kit. Ook behoeft het telkens uitleg dat de casemanager niet de verantwoordelijkheid van de huisarts overneemt, maar aanvullend werkt.

- De wijkverpleegkundigen zonder gelabelde uren voor casemanagement werden vaak opgeslokt door de waan van de dag; volle routes en tekort aan collega's waardoor reguliere werkzaamheden voorrang kregen. Patiëntgebonden taken leden hier niet onder, maar niet-patiëntgebonden taken werden uitgesteld.

4 - Evaluatie tijdens de pilot

Evaluatiemethode tijdens de pilot

De evaluatie moest antwoord geven op de volgende vragen:

A. Casemanagers

- Wat vinden de casemanagers van de voorgestelde methode van begeleiden?
Kernwoorden van de methode: vroegtijdig, op maat, gericht op alle vier de dimensies van palliatieve zorg, aandacht voor naasten, oog voor de gehele mens achter de ziekte.
- Wat levert deze manier van werken voor hen op?
- En is dat anders dan tijdens hun 'gewone' werk als POH-Ouderen en wijkverpleegkundigen?
- Sluit de begeleiding goed aan bij de patiënt?

B. Patiënten en naasten

- Wat vinden de patiënten en hun naasten van deze methode van begeleiding?
- Voelen ze zich gehoord en begrepen, ervaren ze steun en ervaren ze begeleiding op alle vier dimensies?
- Sluit de begeleiding goed aan bij hun behoeftes?

C. Praktische uitvoerbaarheid

- Tegen welke praktische zaken lopen de casemanagers aan in de pilot en welke praktische zaken moeten worden opgelost om de pilot uit te breiden/op te schalen?

D. Verwijzers

- Wat vinden verwijzers (huisartsen, wijkverpleging en andere artsen) van deze pilot?

Onderzoeksmethodes

Om antwoord te krijgen op de onder A en B gestelde vragen zijn er verschillende onderzoeksmethodes ingezet.

Ten eerste vond er een **(bijna) wekelijks overleg** plaats met casemanagers, de projectleider en een werkgroepslid (in casu een aan het project deelnemende palliatieve patiënt). Daarin werden de aan de pilot deelnemende patiënten besproken, de ervaringen van de casemanagers in hun nieuwe rol en de voortgang van de pilot.

Daarnaast werd gebruikgemaakt van een **N=1 onderzoeksmethode**. Om bij een kleine hoeveelheid proefpersonen toch iets te kunnen zeggen over de effectiviteit van een interventie is gebruikgemaakt van de N=1 methode, ook wel single-case methode genoemd. Deze methode is gericht op het verzamelen van data bij één deelnemer in plaats van bij een groep personen bij een groepsstudie. De N=1 methodiek wordt ook wel gebruikt bij een klein groepje deelnemers (de zogenoemde N=small studies).

Voor deze pilot zijn de metingen verricht met [gepersonaliseerde scoringslijsten](#). Zo'n gepersonaliseerd scoringslijsten kan bestaan uit drie tot vijf items. De score kan lopen van een negatieve smiley tot een positieve smiley, met een schuifmaatje kan 'op het gezicht' een positie op een schaalte worden

aangegeven (deze schaaltes heten daarom visual analogue scales of VAS-schaaltjes). ‘Onder’ het schuifmaatje gaat een meetschaaltje schuil dat van 0 tot 200 loopt. Hoe hoger de score, hoe positiever de invuller is over het betreffende item.

De onderzoeksvraag onder C werd deels meegenomen tijdens de wekelijkse overleggen tussen de casemanagers, projectleider en de aan het project deelnemende patiënt. Tijdens deze overleggen werden ook praktische zaken besproken om opgelost te worden en/of op een later moment te delen met de (sub)werkgroepen van het project.

Om zicht te krijgen in de rol van verwijzers en hun ervaringen (onderzoeksvraag D) konden de verwijzers tijdens de pilot terecht bij de projectleider voor vragen en opmerkingen of bij de casemanager, zodat die besproken konden worden in de (sub)werkgroepen. Na de pilot hebben de verwijzers door middel van een korte vragenlijst en/of kort interview hun ervaring kunnen delen.

Resultaten evaluatieonderzoek

Hieronder volgt een beschrijving van de uitkomsten van evaluaties van de casemanagers, patiënten en verwijzers.

Ervaringen casemanagers

Vanuit de wekelijkse overleggen tussen de casemanagers, de projectleider en een werkgroepslid, zijn de volgende ervaringen van de casemanagers met betrekking tot de zorg aan de aan de pilot deelnemende patiënten vastgelegd. De casemanagers palliatieve zorg begeleiden patiënten vanaf het slechtnieuwsgesprek tot aan het overlijden, met aandacht voor alle dimensies: somatisch, psychisch, sociaal en spiritueel.

Vanuit hun nieuwe rol hebben de casemanagers ervaren wat de meerwaarde is van vroegtijdige palliatieve ondersteuning aan palliatieve patiënten en hun naasten. De meerwaarde zit hem vooral in de ruimte en de tijd die zij voelen om de patiënt en zijn naasten echt te leren kennen en zo de mogelijkheid te hebben echt een vertrouwensrelatie op te bouwen met de patiënt en zijn naasten. Eén van de casemanagers verwoordt het als volgt:

“

De kracht van mijn rol zit voor mij in luisteren en afstemmen op wat de patiënt en hun naasten nodig hebben. Zij zijn leidend. Vanuit mijn professionele referentiekader stel ik soms nét andere vragen dan een behandelaar, waardoor er nieuwe inzichten ontstaan. De vertrouwensband die je hebt opgebouwd is hierin essentieel. Omdat ik als professional iets meer afstand heb dan naasten, kan ik moeilijke of confronterende vragen soms makkelijker bespreekbaar maken.

”

Vooral het vroegtijdig inzetten van de casemanager en de mogelijkheid de patiënt en zijn naasten frequent (naar behoefte) thuis te bezoeken blijken daarbij van groot belang.

De casemanagers hebben ervaren dat alle vier de dimensies tijdens de gesprekken aan de orde komen. De casemanagers nodigden de patiënt en de naasten uit hun gedachtes en gevoelens te delen op alle terreinen van palliatieve zorg. Bij de een ging het vooral over behandeling of klachten, bij een ander juist over wat kwaliteit van leven voor hen betekent. Soms wilden patiënten simpelweg hun verhaal kwijt — over wat hen is overkomen, hoe hun omgeving reageert. Een luisterend oor was dan soms al genoeg.

Passend bij de behoefte, wensen en grenzen van de patiënt coördineert en organiseert de casemanager aanvullende zorg wanneer dat nodig is of zet de patiënt op het juiste spoor. De casemanager werkt daarbij nauw samen met de huisarts, andere zorgverleners en het sociaal domein en betreft de naasten hierbij.

Eén van de casemanagers verwoordt het als volgt over een patiënt in de stervensfase:

“

Ze is thuis overleden, zoals ze dat graag wilde. Wat mij bij blijft, is niet alleen hoe snel het ging, maar vooral hoe alles samenkwam op het juiste moment. Dat er ruimte was voor belangrijke gesprekken. Dat dingen geregeld waren voordat het echt niet meer kon. Dat iedereen wist waar hij aan toe was. En dat er, ondanks alles, rust ontstond. Soms zit het verschil niet in méér zorg, maar in het op tijd zien wat nodig is — en zorgen dat het er dan ook is.

”

De casemanagers hebben ook ervaren wat het belang is van vroegtijdige markering van de palliatieve fase. Er ontstond ruimte voor gesprekken over kwaliteit van leven, wel of niet doorbehandelen, spiritualiteit, sterven en de plaats van sterven, en psychisch lijden. Daarnaast was er tijd en ruimte om aandacht te besteden aan de naasten en het sociale netwerk rondom de patiënt.

De casemanagers zijn zich bewust van de grenzen van hun vakgebied en competenties. Zij verwijzen tijdig door naar andere disciplines zoals geestelijk verzorger, POH-GGZ of maatschappelijk werker.

Uitgebreidere ervaringen worden beschreven in de bijlagen op [pagina's 36 tot en met 38](#).

Knelpunten

In de wekelijkse bijeenkomsten werd ook het verloop van de pilot besproken, waarbij er ook knelpunten en praktische problemen zichtbaar werden. Tijdens de uitvoering zijn verschillende knelpunten naar voren gekomen:



Financiering & tijdsbesteding

- Niet alle tijd die besteed werd aan patiëntencontacten en aan het ontwikkelen van casemanagement op netwerkniveau kon worden gedeclareerd.
- Te weinig tijd voor casemanagement door reguliere werkzaamheden.
- Het organiseren van voldoende beschikbaarheid over de week.
- Het organiseren van vervanging bij ziekte of vakantie.



Kennis & bekendheid:

- Onbekendheid met de rol van casemanagement palliatieve zorg zorgde voor een langzame instroom van patiënten.
- Verwarring (ontbreken van kennis) van terminale en palliatieve zorg waardoor sommige patiënten te laat werden verwezen. Daardoor is er geen mogelijkheid om een langdurige band op te bouwen en proactief te begeleiden.
- Verwijzers vragen soms om inzet van een casemanager bij een crisissituatie in de terminale fase. Dan verwijzen we naar de bestaande afspraken met de reguliere thuiszorg.



Weerstand & acceptatie:

Sommige zorgverleners zagen nog niet de meerwaarde in van een casemanager palliatieve zorg binnen het zorglandschap of verwarden palliatieve zorg met terminale zorg.



Organisatie & infrastructuur:

- Het organiseren van een centraal telefoonnummer voor aanmelding kostte tijd.
- Geen gezamenlijke dossiervorming waarin de casemanager taken kan vastleggen en communiceren met andere zorgverleners.



Rolverdeling & samenwerking:

- Bij de inzet van de palliatieve kit heeft soms uitleg dat de casemanager niet de verantwoordelijkheid van de huisarts en de uitvoering van het verpleegkundig technisch team overneemt, maar 'slechts' aanvullende informatie kan geven.
- Onduidelijkheid over wie het gesprek start over de inzet van de casemanager, hoe en wanneer dit gebeurt, en wat de verbinding is met Proactieve Zorgplanning.

N=1 onderzoeksmethode

De N=1 onderzoeksmethode bleek lastiger in te zetten dan van tevoren gedacht, zowel voor de casemanagers als voor patiënten. Het bedenken van de gepersonaliseerde vragenlijsten bleek lastig en het bij voorkeur wekelijks invullen bleek niet voor iedereen haalbaar, niet voor de casemanagers zelf ten aanzien van hun eigen ervaringen, noch voor patiënten. Het zelf beperkt invullen door de casemanagers had vooral te maken met ervaren werkdruk en het soms pas laat in de pilot begeleiden van patiënten in de rol van casemanager. Ten aanzien van de patiënten vonden de casemanagers het soms lastig de patiënten uit te nodigen tot het opstellen en/of invullen van de vragenlijsten of ervoeren patiënten een drempel om de lijsten digitaal in te vullen. Voor zover de lijsten wel werden ingevuld door de casemanagers zijn hun ervaringen grotendeel positief, ten aanzien van de samenwerking met verwijzers

of het vormgeven van hun nieuwe rol werden wel wat minder positieve scores gezien. De patiënten scoorden allemaal positief, veelal werd een maximale score gegeven. Bekijk voor meer informatie de bijlagen vanaf [pagina 28](#).

Verwijzers

Door een beperkt aantal verwijzers zijn er vragenlijsten ingevuld. De ingevulde vragenlijsten zijn terug te vinden in de bijlagen op [pagina 34 en 35](#). Op de vragenlijst reageren vijf van de zes invullers op alle ja/nee vragen positief. Bij de open vragen ervaren verwijzers vooral de inzet van casemanagers positief, omdat ze tijd hebben, de regie pakken, zaken regelen, kennis hebben over alle vier de dimensies en aandacht hebben voor de naasten. De nog beperkte bereikbaarheid en inzetbaarheid over de week, de communicatiemiddelen (Siilo-app) en verbinding met de PaTz-groepen worden als aandachtspunten genoemd.

“
De casemanager pakt de regie en
regelt ook echt zaken.
”

- Verwijzer

5 - Conclusies

De rol en meerwaarde van de casemanager palliatieve zorg

Patiënten, naasten, casemanagers, en verwijzers onderstrepen unaniem het grote belang van de casemanager palliatieve zorg.

Hun taakgebied omvat alle vier de dimensies van palliatieve zorg en gaat dus verder dan alleen het medische aspect. Door hun inzet dragen casemanagers bij aan zowel de kwaliteit van leven als van sterven. Patiënten ervaren rust omdat de casemanager gedurende het traject terugkomt en gesprekken herhaalt, wat een andere aanpak is dan bij wijkverpleegkundigen.

Door deze verbindende rol zijn zij het vaste aanspreekpunt voor de patiënt gedurende het hele palliatieve traject. Vroegtijdige betrokkenheid van de casemanager stelt hen in staat om tijdig aandacht te besteden aan de wensen, grenzen en kwaliteit van leven van de patiënt. Ook neemt de kans op spoedzorg en onnodige zorg af en kunnen de bekendheid met wensen en grenzen helpen bij het organiseren van passende hulp in acute situaties of acute verslechtering van de toestand van de patiënt.

De relatie met de huisarts en andere zorgverleners

Het is van essentieel belang dat casemanagers goed op de hoogte zijn van het lokale zorgaanbod, zodat zij als schakel kunnen functioneren tussen reguliere en gespecialiseerde zorg. De huisarts blijft in alle gevallen de medisch hoofdbehandelaar van de patiënt, ook wanneer patiënten in de toekomst zichzelf kunnen aanmelden. De casemanagers stemmen de zorg altijd af met de huisarts, vanzelfsprekend met instemming van de patiënt. De formele benaming 'casemanager' maakt het makkelijker om te communiceren en geeft toegang tot andere zorgverleners in het netwerk. Het vergroten van de bekendheid onder huisartsen en andere zorgverleners is van groot belang. Aansluiten bij bestaande overlegstructuren geniet de voorkeur. De leden van het netwerk palliatieve zorg zien PaTz-groepen als waardevolle methodiek op wijk-niveau en streeft naar aansluiting van casemanagers.



Communicatie

Goede communicatie en kennisuitwisseling zijn cruciaal. Door regelmatig overleg en intervisie binnen het team kunnen casussen besproken worden, wat leidt tot betere zorg en minder incidenten. Het vergroten van de bekendheid van casemanagement, bijvoorbeeld via folders voor patiënten, een informatieve pagina op de website of een voorlichtingsfilmpje, zorgt ervoor dat zowel patiënten als verwijzers weten waar ze terecht kunnen en wat casemanagement inhoudt. Dit vergroot het bereik van casemanagement en stimuleert tijdige inzet ervan, waardoor problemen vroegtijdig gesignaleerd en aangepakt kunnen worden. Ook het actief contact onderhouden met verwijzers is van groot belang en goede communicatie met de huisarts en andere zorgverleners rondom de patiënt.

Financiering en organisatorische uitdagingen

De casemanagers vanuit de thuiszorgorganisatie kunnen tijd - besteed aan patiënten - schrijven onder de regulier afspraken van de Zorgverzekeringswet (Zvw). Voor het bezoeken van patiënten bij tijdelijke opname, ontbreekt financiering, terwijl patiënten, naasten en casemanagers wel behoefte hebben aan

continuïteit. Ook indirecte tijd – o.a. ontwikkelen casemanagement in de regio, leggen van contacten en onderling overleg wordt niet gefinancierd en vraagt investering van de thuiszorgorganisatie.

Voor casemanagement vanuit de huisartsenzorg blijkt de financiering ontoereikend. Er bestaan weliswaar aparte vergoedingen voor huisbezoeken tot en langer dan twintig minuten, maar ook de vergoeding voor langere huisbezoeken dekt de benodigde inzet voor intensief casemanagement onvoldoende. Gezamenlijke dossiervoering, registratie en digitale middelen zijn niet transmuraal geregeld.

Casemanagement georganiseerd vanuit thuiszorg en huisartsenzorg heeft ieder zijn eigen dynamiek, voordelen en nadelen. Maar zijn aanvullend aan elkaar en kunnen binnen het netwerk een positieve kruisbestuiving opleveren.

Kosten en baten

Uit [landelijke onderzoek](#) komt naar voren dat casemanagement binnen de palliatieve zorg een belangrijke bijdrage levert aan het voorkomen van crisissituaties en onnodige zorg of opnames. Casemanagers zijn in staat om door hun vroegtijdige en continue betrokkenheid proactief te handelen, waardoor escalaties en onnodige ziekenhuisopnames vaak worden voorkomen. Daarmee dragen zij bij aan rust en continuïteit voor zowel patiënten als hun naasten.

Toch is het zo dat de baten en kosten van deze inzet niet altijd eerlijk verdeeld worden. Dit komt doordat de financieringsstromen voor curatieve en langdurige zorg gescheiden zijn. Hierdoor kunnen de kosten van casemanagement bij de ene partij terechtkomen, terwijl de besparingen of opbrengsten bij een andere partij neerslaan. Dit vormt een belemmering voor een optimale organisatie en borging van casemanagement binnen de palliatieve zorg.

Meewerken aan casemanagement als organisatie

Door casemanagement palliatieve zorg verbetert de zorg. Palliatieve patiënten en hun naasten hebben grote behoefte aan ondersteuning op de vier dimensies van palliatieve zorg en aan continuïteit van zorg. Door casemanagement binnen de organisatie wordt zo een maatschappelijk belang gediend. Ook biedt de rol van casemanager doorgroeimogelijkheden voor het personeel van de organisatie. Alle casemanagers hebben hun rol als casemanager als zeer waardevol en aanvullend op hun eerdere werkzaamheden ervaren.

“

Door het opbouwen van een vertrouwensband met patiënt en naasten ontstaat rust, duidelijkheid én wederzijds begrip. Ook is er aandacht voor de partner, die vaak een eigen proces doormaakt.

”

6 - Aanbevelingen

Het NPZ wil casemanagement over de hele netwerkregio uitrollen vanuit de netwerkkleden. Het netwerk zelf neemt geen casemanagers in dienst. Casemanagement komt ter beschikking voor alle patiënten, ongeacht óf en bij welke organisatie de patiënt zorg krijgt.

De onderstaande aanbevelingen vormen een essentiële basis voor het organiseren en optimaliseren van casemanagement binnen het netwerk.

Zorgen voor:



Patiënten- en naastenperspectief

Het gebruik van de ervaringen en kennis van patiënten en naasten bij verdere doorontwikkeling.



Deskundigheid

- Duidelijke rol- en taakomschrijving en opleidingseisen om wildgroei te voorkomen, kwaliteit van zorg te garanderen en afbakening van taken te verduidelijken.
- Intervisie en kennisoverdracht.



Samenwerking en continuïteit

- Goede afspraken bij overdracht naar een andere instelling of zorgorganisatie, waarbij continuïteit van zorg toch zoveel mogelijk gewaarborgd blijft.
- Een veilige gezamenlijke digitale werkomgeving.
- Voldoende tijd om te investeren in contacten met verwijzers.
- Afstemming met ontwikkelingen zoals de VAP (vaste aanspreekpunt oncologie), Care for Cancer, casemanagers dementie en andere casemanagers.
- Blijvende aansluiting bij andere landelijke ontwikkelingen van casemanagement palliatieve zorg.



Bereikbaarheid en toegankelijkheid

- Eén centraal aanmeldpunt in de Haagse netwerkregio.
- Voldoende beschikbaarheid en vervanging bij ziekte, uitval en/of vakantie binnen de eigen organisatie of binnen het netwerk.



Dekkende financiering

Zoek naar een oplossing waarbij de kosten en baten eerlijk verdeeld worden.



Bekendheid

Bekendmaking van de functie door folders voor patiënten en naasten. En sluit voor zorgverleners aan bij bestaande (sociale) media en overlegmomenten van zorgverleners.

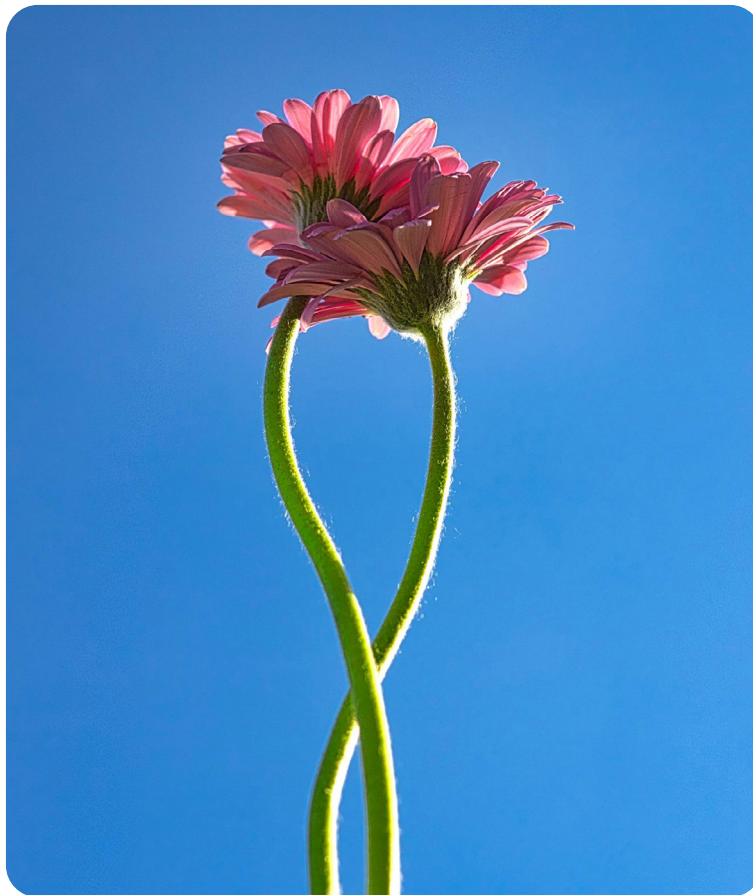
Communicatie

Goede communicatie en kennisuitwisseling zijn cruciaal. Door regelmatig overleg en intervisie binnen het team kunnen casussen besproken worden, wat leidt tot betere zorg en minder incidenten. Het vergroten van de bekendheid van casemanagement, bijvoorbeeld via folders voor patiënten, een informatieve pagina op de website of een voorlichtingsfilmpje, zorgt ervoor dat zowel patiënten als verwijzers weten waar ze terecht kunnen en wat casemanagement inhoudt. Dit vergroot het bereik van casemanagement en stimuleert tijdige inzet ervan, waardoor problemen vroegtijdig gesignaleerd en aangepakt kunnen worden.

Organisatie

De inzet van casemanagement kan zowel door wijkverpleegkundigen als door Praktijkondersteuners Huisartsen-Ouderen plaatsvinden, mits zij een verpleegkundige achtergrond hebben. Dit verschilt per wijk, afhankelijk van de lokale situatie en beschikbare expertise.

Het aansluiten van de casemanager bij bestaande PaTz-groepen binnen de netwerkregio, zorgt voor verbinding tussen de reguliere zorg en specialisten in de palliatieve zorg en vergemakkelijkt het doorverwijzen.



Colofon

Juni 2026

Deze rapportage is geschreven door Esther ten Brink, lid van de werkgroep van het project Specialistische Deskundigheid Palliatieve Zorg en Jolanda Roelands, projectleider, in samenwerking met de werkgroepleden Binnenring van het project Specialistische Deskundigheid Palliatieve Zorg en drie casemanagers palliatieve zorg.

N=1 evaluatie-onderzoek door Albert Ponsioen

Vormgeving door Cindy Broekhuijsen

Voor vragen of informatie:

Jolanda Roelands

jolanda.roelands@transmuralezorg.nl

“

Ik dacht net aan je voor je belde, ik ben blij dat wij nog contact hebben ondanks dat mijn man is opgenomen.

”



Overzicht bijlagen

Bronnen	23
Informatie over het Netwerk Palliatieve Zorg Haaglanden	25
Netwerkliden	25
Werkgroepleden project specialistische deskundigheid	25
Wijkindeling Den Haag	26
Inwoneraantal regio Haaglanden en kerncijfers palliatieve zorg	26
Evaluatie casemanagers, patiënten en verwijzers	28
Informatie over de evaluatie	28
De resultaten van de metingen met de VAS-vragenlijsten	28
Enquête voor verwijzers	33
Ingevulde vragenlijsten en de antwoorden op open vragen door de verwijzers	34
Ervaringen casemanagers	36
Tijdige markering palliatieve fase	36
Informatie geven die aansluit bij de behoeften van de patiënt	36
Signaleren van problemen	37
Proactieve zorgplanning	37
Praten over de dood	38
Plaats van overlijden	38
Fysieke dimensie	38
Psychische dimensie	38
Steun voor naasten	38



Bronnen

Organisatie(s)	Onderwerp
Studio Kijk op Kanker	Interview Esther ten Brink en Selma van Os
Consortium Propallia, NPPZII & Stichting PZNL	Filmpjes De Reis van Esther
NPZ Utrecht Stad & Zuidoost-Utrecht	Een kwestie van geluk
NPZ Haaglanden	Folder en richtlijn huisbezoeken
NPZ Haaglanden	Meerjarenbeleidsplan 2026-2030
IKNL, Palliactief & Stichting PZNL	Kwaliteitskader palliatieve zorg
V&VN	Profiel Palliatieve zorg Verpleegkundige
O ² PZ	Basisprofiel voor in de palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners
Kenniscentrum kinderpalliatieve zorg	Expertiseprofiel casemanager kinderpalliatieve zorg
Dementie Netwerk Nederland	Toekomstbeeld DNN van casemanagement
ZonMw & Amsterdam UMC / 2015 van der Plas et al. / VUmc Expertisecentrum Palliatieve Zorg & ZonMw	ZonMw, Evaluatie casemanagement palliatieve zorg / Involvement of a Case Manager in Palliative Care Reduces Hospitalisations at the End of Life in Cancer Patients; A Mortality Follow-Back Study in Primary Care PLOS One / Handreiking casemanagers palliatieve zorg in de eerste lijn
NPZ Roosendaal – Bergen op Zoom – Tholen	Transmuraal Palliatief Verpleegkundige
Proscop & NPZ Arnhem en de Liemers	Project 'Transmurale 1,5 lijns Palliatieve Zorgcoach'
NPPZII	Handreiking financiering palliatieve zorg 2026
Denktank Netwerken Palliatieve Zorg	Advies Denktank Netwerken Palliatieve Zorg

Consortium Propallia	Propallia rapport Samen Deskundig
NPPZII	Praatplaat laatste jaar palliatieve fase
IKNL & Stichting PZNL	Kerncijfers palliatieve zorg
Stichting PZNL	Tekst uit herziene Kwaliteitskader palliatieve zorg (concept maart 2026) De centrale zorgverlener is het belangrijkste aanspreekpunt voor de patiënt en diens naasten en het gehele team van betrokken zorgverleners. Deze aangewezen eerstverantwoordelijke is in principe een BIG-geregistreerde zorgverlener met concrete taken en verantwoordelijkheden op het gebied van palliatieve zorgverlening, coördinatie en continuïteit van de zorg. In samenspraak met de patiënt en diens naasten worden de taken van de centrale zorgverlener uitgevoerd door de hoofdbehandelaar, dan wel gedelegeerd aan een ander (in palliatieve zorg gespecialiseerd) teamlid.
NPPZII	Tekst uit Handreiking financiering palliatieve zorg 2026 De centrale zorgverlener is het belangrijkste aanspreekpunt voor de patiënt en diens naasten en het gehele team van betrokken zorgverleners. Deze aangewezen eerstverantwoordelijke is in principe een BIG-geregistreerde zorgverlener met concrete taken en verantwoordelijkheden op het gebied van palliatieve zorgverlening, coördinatie en continuïteit van de zorg. In samenspraak met de patiënt en diens naasten worden de taken van de centrale zorgverlener uitgevoerd door de hoofdbehandelaar, dan wel gedelegeerd aan een andere zorgverlener. Er is geen aparte betaaltitel voor de rol van centrale zorgverlener of het zijn van eerste aanspreekpunt, dit is onderdeel van de reguliere werkzaamheden/prestaties. In sommige regio's wordt gesproken over de casemanager palliatieve zorg in plaats van over centrale zorgverlener. Casemanagement komt in verschillende vormen. Casemanagement kan vallen onder zorg zoals huisartsen die plegen te bieden of onder zorg zoals verpleegkundigen die plegen te bieden. De nadruk ligt óf op de geneeskundige kant van de zorg óf op de verpleegkundige zorg. Afhankelijk van de invulling en de aanspraak kunnen de betreffende prestaties gebruikt worden om de zorg in rekening te brengen. Er zijn in verschillende regio's financieringsafspraken gemaakt over casemanagement palliatieve zorg binnen de V&V. Zo wordt het in enkele regio's bekostigd via de prestatie Advies, Instructie en Voorlichting (AIV), of via de Vektiscode 'ziekenhuisverplaatste zorg' (1121). Momenteel wordt er onderzoek gedaan naar casemanagement binnen de kinderpalliatieve zorg vanuit NPPZ II.

Informatie over het Netwerk Palliatieve Zorg Haaglanden

Netwerkliden

Informatie over het aantal netwerkliden en activiteiten staan op [de website van Vereniging Transmurale Zorg](#).

Werkgroepliden project specialistische deskundigheid

Organisatie	Werkgroeplid	Functie	Subwerkgroep
	Mieke den Dulk	Manager specialistische zorg	Casemanagement
	Anne-Wil Eewold	Projectmanager ouderenzorg	Casemanagement
	Wim Jabroer	Huisarts en voorzitter Helpdesk	Transmurale consultatie
	Jacqueline Bos	Teammanager oncologie & Hematologie	Transmurale consultatie
	Denise Sampimon	Internist-oncoloog/ voorzitter palliatieteam	Transmurale consultatie
	Adriane Brummelkamp	Zorgmanager interne oncologie	Transmurale consultatie
	Anouk Jochems	Internist-oncoloog/ voorzitter palliatieteam	Transmurale consultatie
	Marit van Dorp	Manager behandeldienst	Transmurale consultatie
	Annelies van der Ploeg	Verpleegkundige	Transmurale consultatie
	Esther ten Brink	Vertegenwoordiger patiënten en naasten	Casemanagement
	Belia Quak	Programmaleider palliatieve zorg	Casemanagement & Transmurale consultatie
	Jolanda Roelands	Projectleider	Casemanagement & Transmurale consultatie

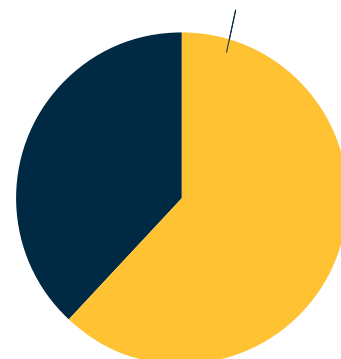
Wijkindeling Den Haag

De indeling van de wijken van Den Haag staat op [de website van Wijken Gezonder](#).

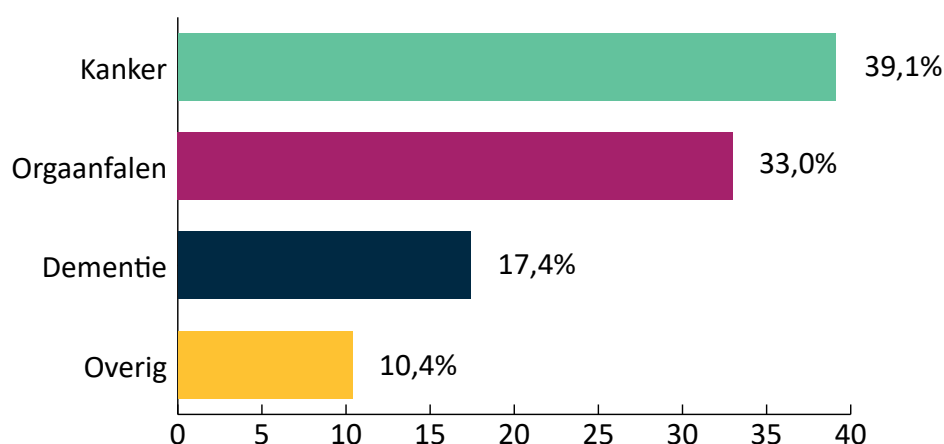
Inwoneraantal regio Haaglanden en kerncijfers palliatieve zorg

Uit [de kerncijfers palliatieve zorg](#) blijkt dat in 2024 **7.300** mensen in regio Haaglanden zijn overleden. Bij **4.540** van deze overlijdens was sprake van een *verwacht overlijden*, vaak na een periode van ziekte en dus met een duidelijke behoefte aan palliatieve zorg.

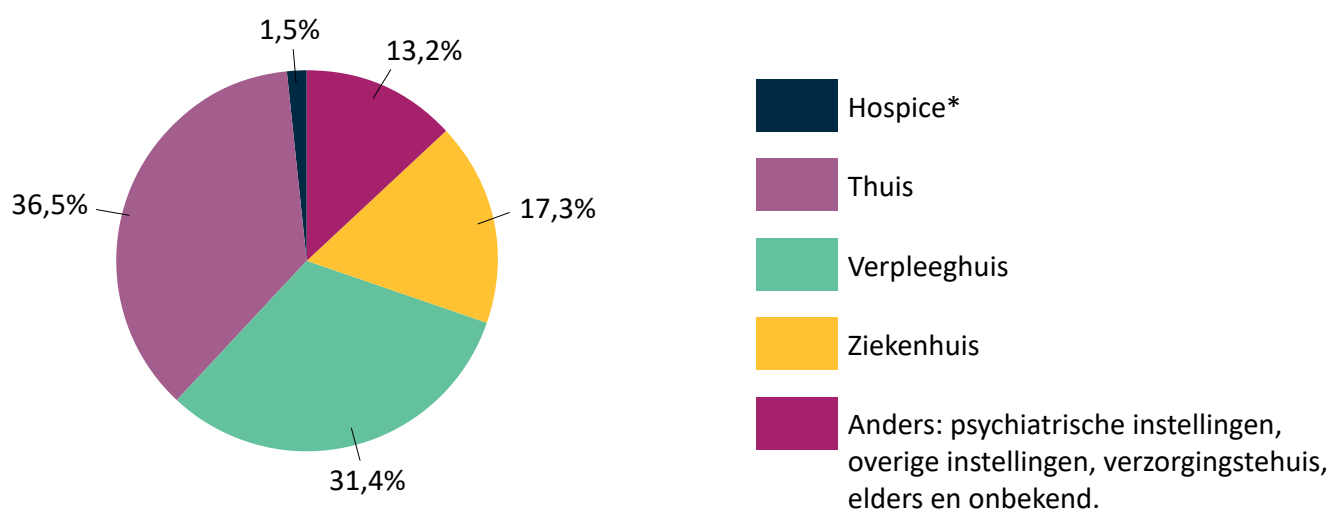
4.540 verwachte overlijdens



Oorzaken verwacht overlijden in 2024



Plaats van overlijden in 2024



*Deze cijfers komen uit [de landelijke kerncijfers palliatieve zorg](#) die gebaseerd zijn op data van CBS. Op landelijk niveau kan er nog niet overal geregistreerd worden onder 'hospice', vaak staan die overlijdens onder 'thuis' en 'verpleeghuis'. Uit het [Capaciteitsonderzoek](#) van het Netwerk Palliatieve Zorg Haaglanden blijkt dat in 2024 791 (gast)bewoners van de hospices en palliatieve units overleden zijn.

In 2025 telde de regio Haaglanden 874.530 inwoners. Volgens bevolkingsprognoses groeit dit aantal naar verwachting met 68.583 inwoners, tot een totaal van 943.113 inwoners in 2035. Naast deze groei zal het aantal mensen dat de leeftijdsgrens van 75 jaar bereikt gaan toenemen. Er zal sprake zijn van een dubbele vergrijzing, wat enerzijds zal leiden tot een toename van de vraag naar palliatieve zorg en anderzijds een daling van het aantal inwoners dat tot de beroepsbevolking behoort.

	2025		2035	
	Totaal	75+	Totaal	75+
Den Haag	578.038	39.690 (6,9%)	618.984	51.995 (8,4%)
Leidschendam – Voorburg	78.360	9.325 (11,9%)	81.440	10.832 (13,3%)
Rijswijk	60.780	6.260 (10,3%)	72.960	7.661 (10,5%)
Wassenaar	27.500	3.905 (14,2%)	27.630	4.531 (16,4%)
Zoetermeer	129.852	11.940 (9,2%)	142.099	18.188 (12,8%)*
	874.530	71.120 (8,1%)	943.113	93.207 (9,9%)

Tabel 1. Aantal inwoners per gemeente 2025 – 2035 – totaal en 75+; Bron: [Meerjarenbeleidsplan 2026-2030 NPZ Haaglanden](#)

*Percentage 75+ zelfstandig berekend volgens bevolkingsprognose Zoetermeer 2017 – 2037

Evaluatie casemanagers, patiënten en verwijzers

Informatie over de evaluatie

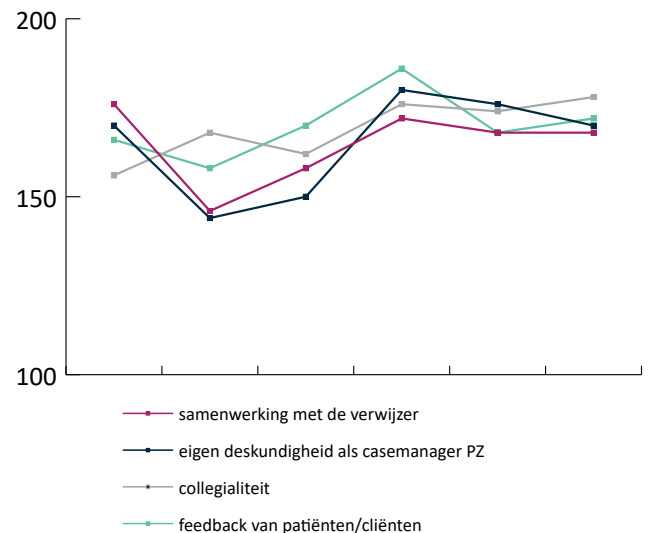
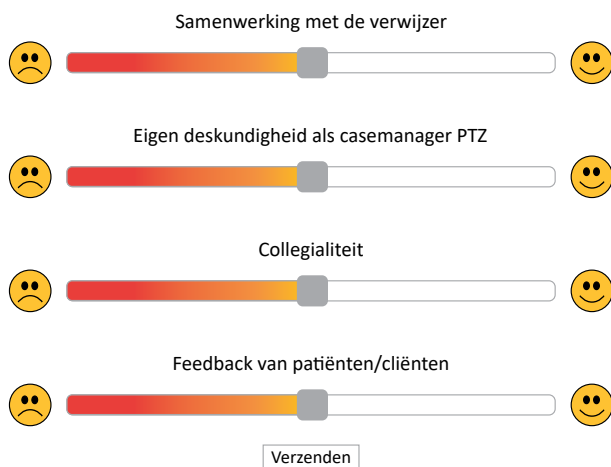
[Document Informatie Evaluatie Pilot](#)

De resultaten van de metingen met de VAS-vragenlijsten

Casemanager Ellen Spaargaren (ES)

In figuur 1 (linker grafiek) is de digitale vragenlijst afgebeeld dat de casemanager zelf heeft ingevuld.

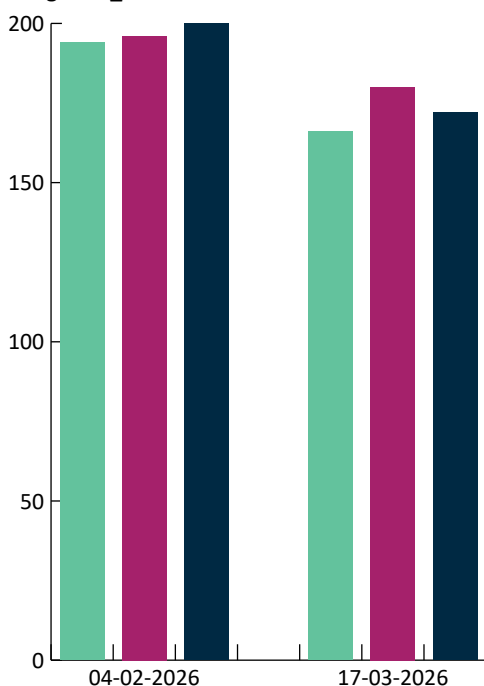
Geef hieronder aan hoe jouw ervaringen zijn m.b.t. de onderstaande items. Verschuif hiervoor met de muis de slider op de schuifbalk (computer) of tik met de vinger op een plek op de schuifbalk (tablet, smartphone): van **uiterst links** = 'Erg negatief', via **midden (startpositie)** = 'neutraal', naar **uiterst rechts** = 'Zeer positief'. Daarna klik je op de knop 'Verzenden'.



Figuur 1. Links: VAS-schaaltje casemanager ES; rechts: resultaten metingen door casemanager ES.

Uit de resultaten (6 metingen; zie figuur 1 rechter grafiek) blijkt dat casemanager ES van alle items een erg positieve indruk heeft, direct bij de start van de pilot.

Vragen ES_1

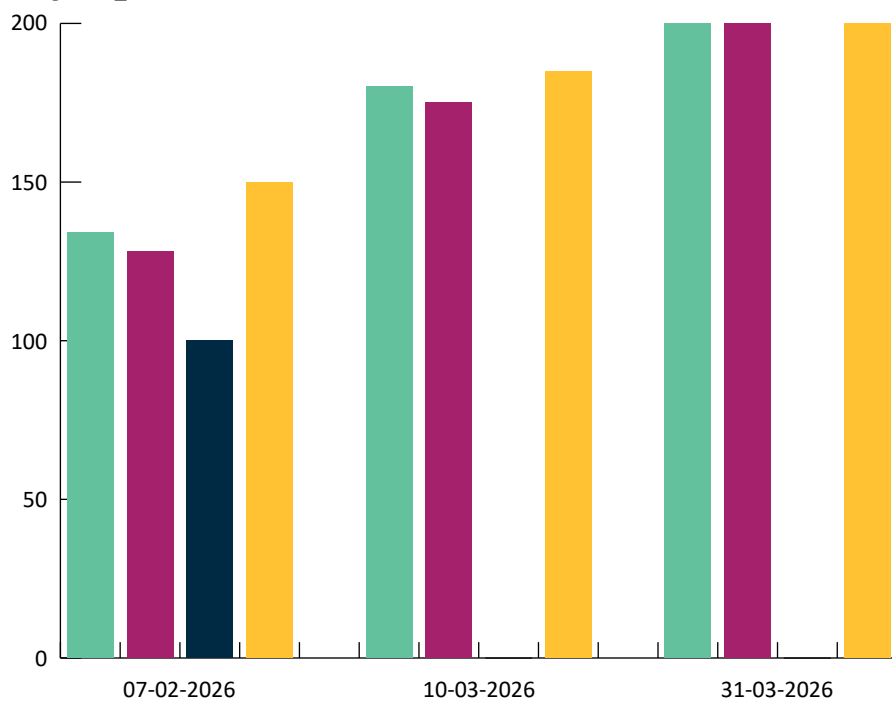


Deelnemer ES_1

In figuur 2 zijn de resultaten van de metingen door de cliënten van casemanager ES ondergebracht. Hoewel de scores op de tweede meting iets zijn teruggelopen bij cliënt ES-1 zijn bij alle cliënten de scores erg positief.

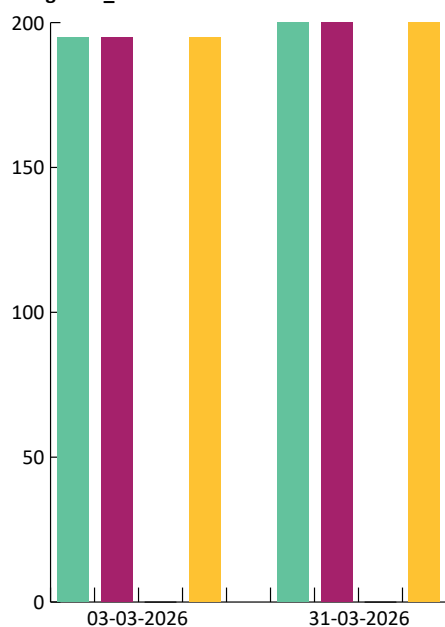
- Ik voel me veilig om te delen waar ik mij zorgen om maak.
- Ik voel mij gehoord.
- Er is aandacht voor mijn vrouw.

Vragen ES_2

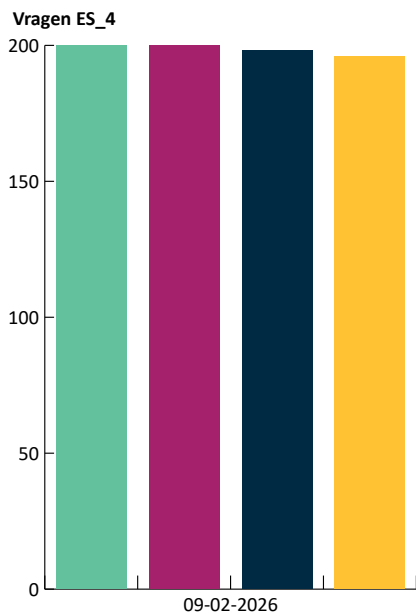


- Ik voel me veilig om te delen waar ik mij zorgen om maak.
- Ik voel mij gehoord.
- Er is aandacht voor mijn mantelzorger.
- Ik ervaar voldoende ondersteuning bij zoeken naar een oplossing.

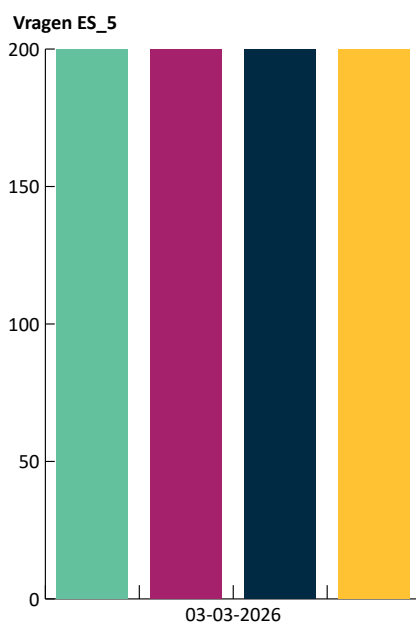
Vragen ES_3



- Ik voel me veilig om te delen waar ik mij zorgen om maak.
- Ik voel mij gehoord.
- Er is aandacht voor mijn mantelzorg.
- Ik ervaar rust te weten dat ik mijn verhaal, mijn zorgen met een professional kan delen.



- Ik voel me veilig om te delen waar ik mij zorgen om maak.
- Ik voel mij gehoord.
- Er is aandacht voor mijn mantelzorg.
- Ik krijg antwoord op voor mij belangrijke vragen.



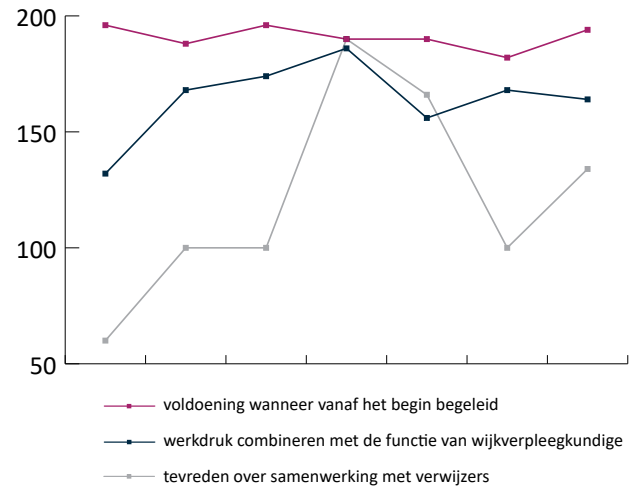
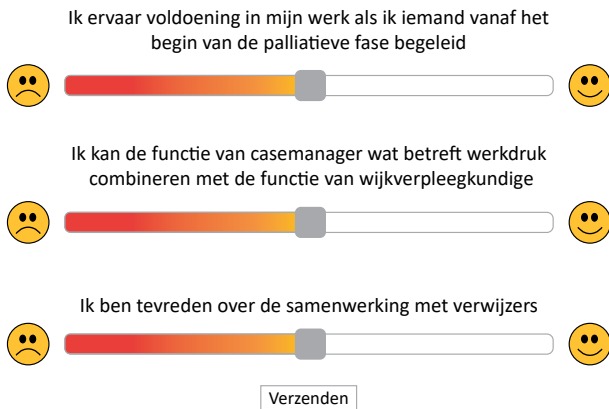
- Ik voel me veilig om te delen waar ik mij zorgen om maak.
- Ik voel mij gehoord.
- Er is aandacht voor mijn mantelzorg.
- Betrokkenheid van de casemanager palliatieve zorg maakt dat ik me minder zorgen maak voor de periode dat ik in de terminale fase kom.

Figuur 2. Resultaten metingen door de cliënten van casemanager ES.

Casemanager Eleonora Zuiderwijk (EZ)

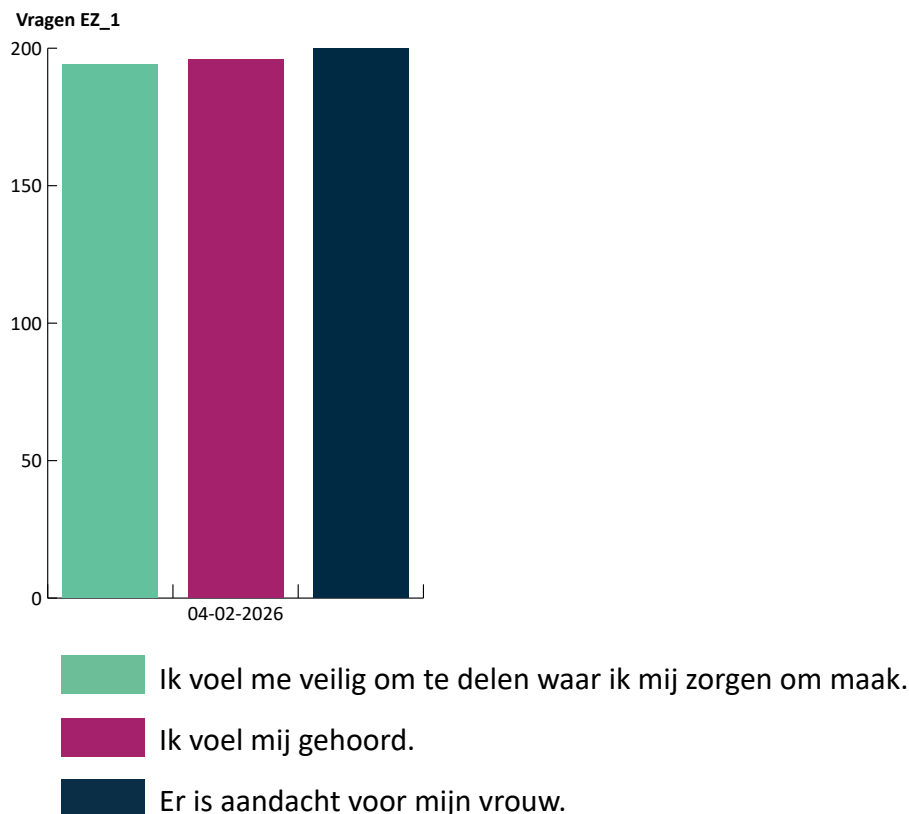
In figuur 3 is de digitale vragenlijst ondergebracht dat casemanager EZ zelf zeven achtereenvolgende keren heeft ingevuld. Op 2 van de 3 items is casemanager EZ overwegend positief. Op item 3 ('tevredenheid over samenwerking met verwijzers') is de score wisselend.

Geef hieronder aan hoe jouw ervaringen zijn m.b.t. de onderstaande items. Verschuif hiervoor met de muis de slider op de schuifbalk (computer) of tik met de vinger op een plek op de schuifbalk (tablet, smartphone): van **uiterst links** = 'Ik ervaar de item-beschrijving nog helemaal niet als zodanig', via **midden (startpositie)** = 'Ik ervaar de item-beschrijving nog maar een beetje', naar **uiterst rechts** = 'Item-beschrijving zeer van toepassing!'. Daarna klik je op de knop 'Verzenden'.



Figuur 3. Links: VAS-schaaltje casemanager EZ; rechts: resultaten metingen door casemanager EZ.

In figuur 4 zijn de resultaten van de metingen door cliënt EZ-1 van casemanager EZ ondergebracht. De vragenlijst is éénmaal ingevuld en de beoordeling van cliënt EZ-1 is positief op alle items.



Figuur 4. Resultaten metingen door cliënt EZ-1.

Casemanager Linda de Vos (LdV)

In figuur 5 is de digitale vragenlijst ondergebracht dat casemanager LdV zelf één keer heeft ingevuld. Op 3 van de 6 items is casemanager LdV positief: 'Ik begrijp de medische situatie van de patiënt voldoende om goed aan te sluiten', 'Ik sluit goed aan bij wat de patiënt nodig heeft' en 'Ik durf moeilijke of emotionele gesprekken aan te gaan'. Matig positief is casemanager LdV op het item: 'Ik heb overzicht over de situatie in alle dimensies'. Duidelijk minder positief is deze casemanager op de items 'Ik voel mij deskundig en zeker in mijn rol als casemanager' en 'Ik heb voldoende tijd en ruimte om mijn rol als casemanager te combineren met mijn werk als wijkverpleegkundige'.

Geef hieronder aan hoe jouw ervaringen zijn m.b.t. de onderstaande items. Verschuif hiervoor met de muis de slider op de schuifbalk (computer) of tik met de vinger op een plek op de schuifbalk (tablet, smartphone): van **uiterst links**= 'Ik ervaar de item-beschrijving nog helemaal niet als zodanig', via **midden (startpositie)** = 'Ik ervaar de item-beschrijving nog maar een beetje', naar **uiterst rechts** = 'Item-beschrijving zeer van toepassing!'. Daarna klik je op de knop 'Verzenden'.

Ik begrijp de medische situatie van de patiënt voldoende om goed aan te sluiten.

☹️ ☺️

Ik voel mij deskundig en zeker in mijn rol als casemanager.

☹️ ☺️

Ik sluit goed aan bij wat de patiënt nodig heeft.

☹️ ☺️

Ik durf moeilijke of emotionele gesprekken aan te gaan.

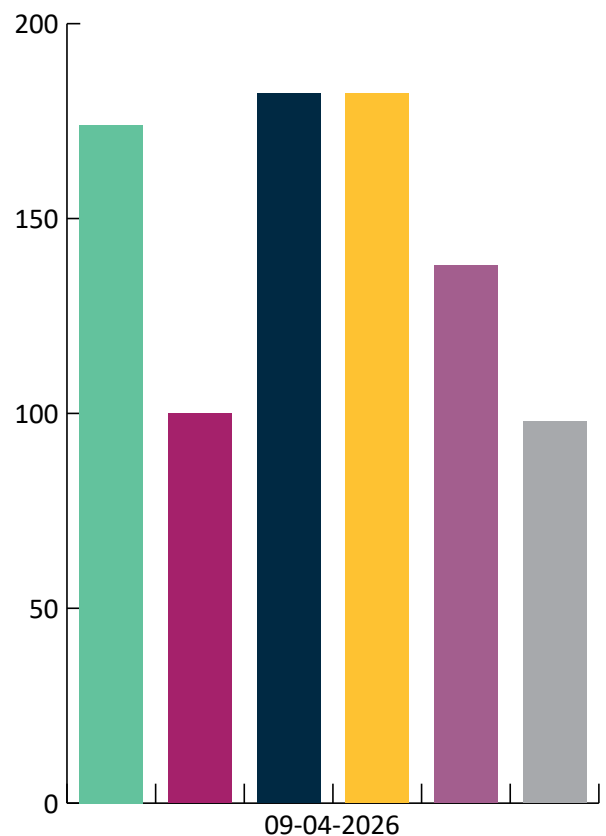
☹️ ☺️

Ik heb overzicht over de situatie in alle dimensies.

☹️ ☺️

Ik heb voldoende tijd en ruimte om mijn rol als casemanager te combineren met mijn werk als wijkverpleegkundige.

☹️ ☺️



Figuur 5. Links: VAS-schaaltje casemanager EZ; rechts: resultaten metingen door casemanager EZ.

Enquête voor verwijzers

Beste,

Tijdens de [pilot casemanagement palliatieve zorg](#) heeft u contact gehad met één van de casemanagers over uw patiënt. De pilot loopt formeel 30 april af, het netwerk palliatieve zorg is voornemens door te gaan met casemanagement palliatieve zorg. Hoe wij dit verder in de regio gaan uitrollen zal de komende weken duidelijk gaan worden.

We willen u vragen om deze enquête in te vullen zodat we uw bevindingen (anoniem) mee kunnen nemen in het evaluatierapport. Door uw antwoorden hopen wij een goed beeld te krijgen van uw ervaringen en eventuele verbeterpunten te signaleren. Lukt het om dit binnen 1 week te doen?

Evaluatievragen staan in de enquête

Deel 1. Gesloten vragen (beantwoorden met ja/nee)

1. Het is mij duidelijk wanneer ik een casemanager palliatieve zorg in kan schakelen.
2. De casemanager was goed bereikbaar en reageerde adequaat op vragen of signalen.
3. De taken en verantwoordelijkheden tussen mij en de casemanager waren duidelijk afgesproken.
4. De casemanager beschikte over voldoende deskundigheid om de patiënt en diens naasten te ondersteunen.
5. De inzet van de casemanager heeft de continuïteit van zorg voor de patiënt verbeterd.
6. Door de inzet van de casemanager voelde ik mij ondersteund in de palliatieve zorgverlening.
7. De samenwerking met de casemanager verliep soepel.
8. De afstemming en communicatie tussen mij, de casemanager en andere betrokken zorgverleners was goed.
9. De inzet van de casemanager heeft bijgedragen aan een betere kwaliteit van leven voor de patiënt en diens naasten.
10. Ik zou in de toekomst opnieuw gebruikmaken van de inzet van een casemanager palliatieve zorg.

Deze open vragen gaan we alleen aan het einde van de pilot stellen aan de verwijzers.

Deel 2. Open vragen

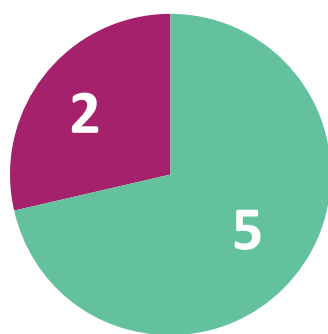
1. Wat waren voor u de belangrijkste redenen om een casemanager palliatieve zorg in te schakelen?
2. Wat heeft u als meest waardevol ervaren in de samenwerking met de casemanager?
3. Waar liep u tegenaan in de samenwerking of communicatie met de casemanager?
4. Wat zou volgens u kunnen verbeteren aan de inzet of rol van de casemanager?
5. Heeft u nog andere opmerkingen of suggesties over de pilot of over de samenwerking in de palliatieve zorg?

Heeft u vragen? Neem contact op met de casemanager Eleonora Zuiderwijk, Ellen Spaargaren of Linda de Vos via telefoonnummer 088-0025031 of met de projectleider Jolanda Roelands jolanda.roelands@transmuralezorg.nl.

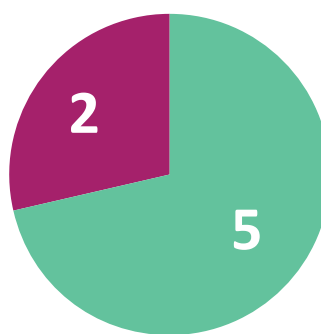
Hartelijk dank voor uw medewerking!

Ingevulde vragenlijsten en de antwoorden op open vragen door de verwijzers

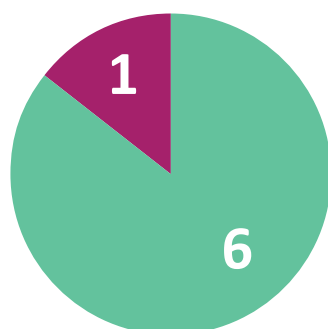
Ja Nee



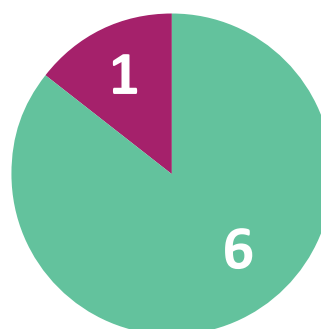
Vraag 1. Het is mij duidelijk wanneer ik een casemanager palliatieve zorg in kan schakelen.



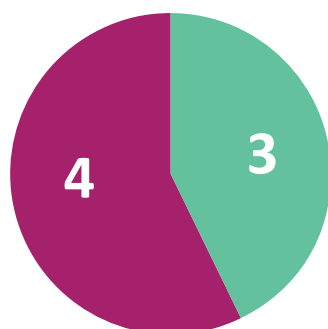
Vraag 6. Door de inzet van de casemanager voelde ik mij ondersteund in de palliatieve zorgverlening.



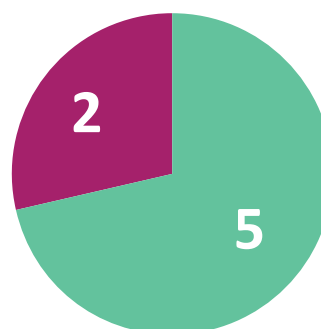
Vraag 2. De casemanager was goed bereikbaar en reageerde adequaat op vragen of signalen.



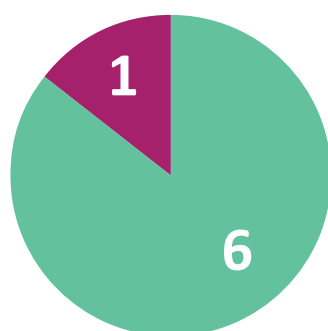
Vraag 7. De samenwerking met de casemanager verliep soepel.



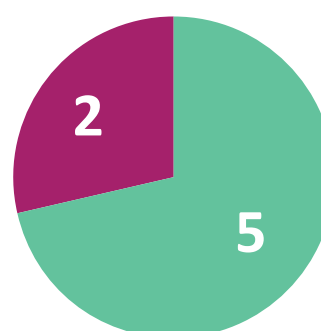
Vraag 3. De taken en verantwoordelijkheden tussen mij en de casemanager waren duidelijk afgesproken.



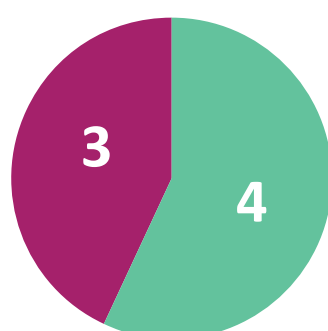
Vraag 8. De afstemming en communicatie tussen mij, de casemanager en andere betrokken zorgverleners was goed.



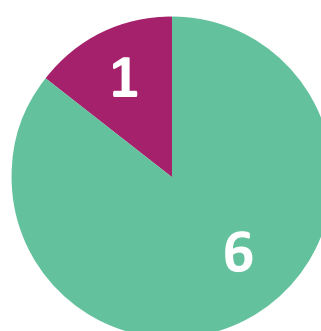
Vraag 4. De casemanager beschikte over voldoende deskundigheid om de patiënt en diens naasten te ondersteunen.



Vraag 9. De inzet van de casemanager heeft bijgedragen aan een betere kwaliteit van leven voor de patiënt en diens naasten.



Vraag 5. De inzet van de casemanager heeft de continuïteit van zorg voor de patiënt verbeterd.



Vraag 10. Ik zou in de toekomst opnieuw gebruikmaken van de inzet van een casemanager palliatieve zorg.

Vraag 11. Wat waren voor u de belangrijkste redenen om een casemanager palliatieve zorg in te schakelen?

1. "De wens van de patiënt."
2. "Complexe casuïstiek, waarbij op verschillende domeinen aandacht nodig is."
3. "Kundigheid, kennis van sociaal maatschappelijke voorzieningen en tijd ervoor."
4. "Ondersteuning in symptoomgerichte fase vanuit de eerste lijn en wens korte lijnen."
5. "We hadden als praktijk er een ander beeld bij, dachten dat de casemanager ook betrokken was bij bijvoorbeeld aanvullende hulp/zorg regelen zoals een casemanager dementie dit ook doet in de praktijk."

Vraag 12. Wat heeft u als meest waardevol ervaren in de samenwerking met de casemanager?

1. "Het scheelt tijd."
2. "De casemanager pakt de regie en regelt ook echt zaken."
3. "Patiënt en diens zoon goed geholpen met de juiste hulp."
4. "Als verwijzing lukt en casus wordt opgepakt."
5. "Fijn dat de casemanager snel reageerde en terugkoppelde wat wel de bedoeling was van haar functie."

Vraag 13. Waar liep u tegenaan in de samenwerking of communicatie met de casemanager?

1. "Nog in pilot, dus alles nog af te spreken. Niet zeven dagen per week te bereiken."
2. "Nu communicatie vooral via Siilo, niet optimaal."
3. "Niet."
4. "Veel casussen in Rijswijk, maar zeer beperkt mogelijkheden voor ondersteuning en ondersteuning vanuit Florence kan niet bovenop reeds aanwezige zorg (andere aanbieder)."
5. "N.v.t., communicatie verliep wel soepel."

Vraag 14. Wat zou volgens u kunnen verbeteren aan de inzet of rol van de casemanager?

1. "Geprotocoliseerd aanbieden van uit tweede lijn bij overdracht naar eerste lijn."
2. "Elkaar meer ontmoeten, regelmatig patiëntenoverleg."
3. "Alles ging zoals afgesproken."
4. "Meer terugkoppeling, bv. PaTz. Bereikbaarheid en aanmelding nu tijdrovend, point en aparte mail (kan natuurlijk zijn dat dit met de pilot te maken heeft?), welke postcode wel en niet?; kan casemanager los van andere zorgaanbieder (dus bovenop fysieke zorg door andere partij?)"
5. "Duidelijker beeld schetsen dat de casemanager alleen preventief is voor x aantal gesprekken; geen uitvoerend beleid."

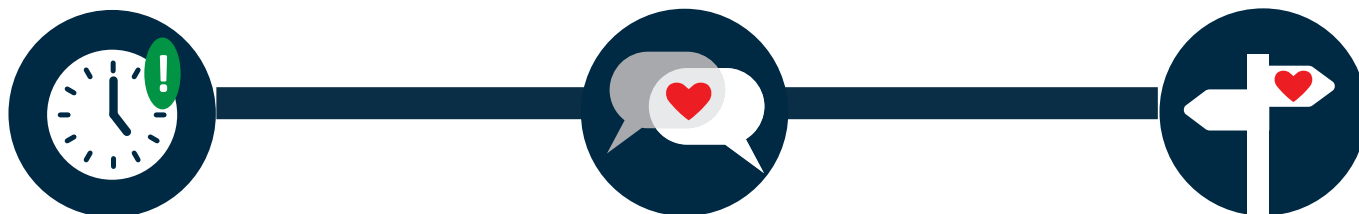
Vraag 15. Heeft u nog andere opmerkingen of suggesties over de pilot of over de samenwerking in de palliatieve zorg?

1. "Nee."
2. "PaTz-overleg lijkt belangrijke schakel."
3. "Nee."
4. "Wens tot brede palliatieve kennis, niet alleen oncologisch."
5. "Duidelijker beeld schetsen dat de casemanager alleen preventief is voor x aantal gesprekken; geen uitvoerend beleid voert."

Ervaringen casemanagers

Aanvullend op hoofdstuk vier worden hier de ervaringen van de casemanagers beschreven.

Tijdige markering palliatieve fase



In de palliatieve fase kan de casemanager palliatieve zorg een belangrijke rol spelen. Bij tijdige inzet kan de casemanager ruimte creëren voor gesprekken over wat kwaliteit van leven betekent voor de patiënt, welke behandelingen wel of niet gewenst zijn en waar iemand zou willen sterven. Door het opbouwen van een vertrouwensband met patiënt en naasten ontstaat rust, duidelijkheid en wederzijds begrip. Ook is er aandacht voor de partner, die vaak een eigen proces doormaakt. Tijdige markering van de palliatieve fase door de arts maakt het mogelijk om als zorgverleners, samen met de patiënt en zijn naasten stap voor stap keuzes te maken, die aansluiten bij de wensen en waarden van de patiënt.

“We weten eigenlijk niet wat hij zelf gewild zou hebben.” Deze zin, uitgesproken door een huisarts, raakt de kern van wat er kan gebeuren wanneer de palliatieve fase niet tijdig wordt gemarkeerd. Wanneer de palliatieve fase te laat wordt gemarkeerd, ontstaat onrust en moeten keuzes in crisismomenten worden gemaakt. Dat laat de casus van één van de casemanagers zien. Bij een patiënt en zijn partner werd nooit eerder gesproken over wensen, grenzen of kwaliteit van leven. Dit leidde tot spanning tussen beiden én met de huisarts. Tijdens het bezoek van de casemanager ontstond er ruimte voor gesprekken over angst, verwachtingen en het luisteren naar elkaar. De casemanager heeft hen beiden gevraagd naar elkaar te luisteren en getracht inzicht in elkaars situatie te geven. Dit bracht rust, waardoor zij samen keuzes konden maken over het laatste

stukje van zijn leven. Uiteindelijk is de patiënt in een hospice opgenomen. De huisarts gaf achteraf aan dat eerdere markering veel onzekerheid had kunnen voorkomen. Deze casus laat zien hoe groot de impact hiervan is op de ervaren kwaliteit van leven van zowel patiënt als naasten.

Bij vroege inzet kan de casemanager samen met patiënt en naasten onderzoeken wat voor hen echt belangrijk is: welke behandelingen passen daarbij, waar wil iemand verblijven, welke ondersteuning is nodig? Dat geeft rust, richting en kwaliteit van leven — tot het einde toe.

Ook is uitleg over de palliatieve fase belangrijk. De casemanagers zien regelmatig dat mensen bij het woord ‘palliatief’ denken dat ze snel zullen overlijden, terwijl er vaak nog behandelmogelijkheden zijn — niet gericht op genezing, maar op behoud van kwaliteit van leven. Ook kwetsbare ouderen zijn hierin een vaak onderbelichte groep: ook zij kunnen zich al in de palliatieve fase bevinden, zonder dat dit zo benoemd wordt.



Informatie geven die aansluit bij de behoeften van de patiënt

De casemanagers sluiten met hun informatie aan bij de behoeftes en vragen van de patiënt en de naasten en organiseren passende hulp waar mogelijk. Een van de casemanagers begint vaak het contact met de patiënt met het stellen van vragen over wat er al met hem of haar besproken

is met de arts in het ziekenhuis of met de huisarts. Welke informatie hebben ze gekregen over hun ziekte, het mogelijke verloop en de prognose? En welke vragen hebben ze daar nog over? Ze merkt dat ze dan vanuit haar eigen verpleegkundige achtergrond veel vragen kan beantwoorden en daarmee rust kan brengen aan het begin van de palliatieve fase.

Signaleren van problemen



Wanneer de casemanager de patiënt goed leert kennen en deze met enige regelmaat thuis bezoekt kan de casemanager ook problemen signaleren die anders misschien pas (te) laat

zichtbaar waren geworden. Soms gaat het niet om een duidelijke achteruitgang volgens het boekje, maar eerder een optelsom van signalen die samen iets anders vertellen. Kleine dingen, die bij elkaar iets groters aangeven, zoals bij een patiënt van één van de casemanagers. Zij negeerde dit onderbuikgevoel niet, waardoor snel duidelijk werd na overleg met huisarts en uroloog dat het om ernstig nierfalen ging.

Proactieve zorgplanning



Een belangrijk onderdeel van de ondersteuning zijn de vragen rondom de proactieve zorgplanning. Wat wil een patiënt nog wel of niet aan onderzoek en/of behandeling,

waar zou de patiënt willen overlijden en zou de patiënt daarbij willen kiezen voor euthanasie en/of vormen van pijnbestrijding?

Wanneer de wensen en grenzen van de patiënt helder zijn kan de noodzakelijke zorg aan het eind van het leven goed worden afgestemd op die wensen en is goede samenwerking mogelijk tussen zorgverleners en met de mantelzorgers. Zoals in het voorbeeld van één van de casemanagers. “Niet veel later zat ik samen met de huisarts bij haar aan bed. Mevrouw was erg moe en had veel pijn. Omdat ik haar al eerder had gesproken en wist wat voor haar belangrijk was, konden we snel schakelen. Geen lange gesprekken meer, maar wel de juiste. Nachtzorg werd geregeld. Een hoog-laagbed kwam met spoed. De palliatieve kit werd aangevraagd. De huisarts maakte duidelijke

afspraken en de burens werden betrokken als belangrijke schakel in het dagelijks leven van mevrouw. Iedereen had een rol, iedereen wist wat nodig was. Alles viel op zijn plek. En dat gaf rust, juist in een onrustige periode.”

“

Mevrouw was erg moe en had veel pijn. Omdat ik haar al eerder had gesproken en wist wat voor haar belangrijk was, konden we snel schakelen. Geen lange gesprekken meer, maar wel de juiste. (...) Alles viel op zijn plek. En dat gaf rust, juist in een onrustige periode.

”

De casemanagers hebben ervaren dat proactieve zorg planning geen afvinklijst is en niet een onderwerp is dat in één gesprek is vast te leggen. Ook blijken in de loop der tijd wensen en grenzen te kunnen veranderen of kunnen er twijfels blijven bestaan. Ook heeft één van de casemanagers ervaren dat artsen niet altijd goed op de hoogte zijn van de wensen en grenzen en/of daar niet voldoende naar handelen of rekening mee houden. Zo kreeg een patiënt met een duidelijke euthanasiewens eerst te horen bij een opname in het ziekenhuis dat dat mogelijk was, maar werd hij vervolgens doorverwezen naar een verpleeghuisafdeling waar dit niet mogelijk was. Bij een andere patiënt werd haar wens om geen medicamenteuze behandeling meer in te zetten voor haar ziekte niet gehonoreerd door een vervangende huisarts in een crisissituatie.

Bij proactieve zorggesprekken blijkt soms ook dat patiënten niet over alle of de juiste informatie te beschikken. Een patiënt leek te kiezen voor euthanasie, maar na de juiste informatie gegeven door één van de casemanagers over euthanasie en palliatieve sedatie trok ze haar wens voor euthanasie in. Ze zei daarna: “Ik wil zelf geen einde aan mijn leven maken.”



Praten over de dood

Spreken over de dood en een zo'n goed mogelijke invulling van het leven dat nog rest, is geen opgeven, maar juist zorg die bijdraagt aan kwaliteit van leven

tot het einde toe. Wanneer de casemanager pas in de terminale fase wordt betrokken, is er vaak onvoldoende ruimte en tijd voor deze waardevolle voorbereiding, waardoor passende zorg in de laatste weken moeilijk te realiseren is.

“

Met mijn kinderen kan ik niet over de dood praten, met jou wel.

”

Binnen de gesprekken komt ook de laatste levensfase, het sterven en het afscheid nemen ter sprake. De casemanagers ervaren hoe moeilijk het voor veel patiënten is om over de dood te praten en vooral hoe belangrijk het is om uit te zoeken wat de acceptatie van het niet meer beter worden in de weg staat. Is het de angst voor het sterven, de zorgen om een familie die achterblijft, onzekerheid over wat hen te wachten staat of over wat nog mogelijk is? Door de tijd te nemen en heel goed door te vragen kan de onzekerheid ten aanzien van de toekomst wat verminderen, merken de casemanagers. Er zijn ook patiënten die het juist wel over de dood willen hebben, maar bij wie dat gesprek met naasten niet mogelijk is. “Met mijn kinderen kan ik niet over de dood praten, met jou wel. Ik ben namelijk spiritueel en daar wil ik over praten en mijn kinderen niet.”



Plaats van overlijden

Met betrekking tot de keuze waar een patiënt zou willen overlijden hebben de casemanagers ervaren hoe belangrijk het is om goed door

te vragen en uit te zoeken op basis waarvan een patiënt een bepaalde voorkeur uitspreekt. Een van de casemanagers maakte mee dat een patiënt wel thuis wilde overlijden, maar aangaf te kiezen voor een hospice om anderen niet tot last te zijn. Door de zorg thuis heel goed te regelen kon de patiënt toch thuisblijven.



Fysieke dimensie

De casemanagers hebben ervaren dat hun verpleegkundige achtergrond van groot belang is in de functie van casemanager.

Zowel met betrekking tot

het kunnen bieden van medische informatie, aansluitend bij de wensen en behoeftes van de patiënt en diens naasten, als met betrekking tot het beantwoorden van medische vragen over de ziektes en medische klachten en bijwerkingen van behandelingen. Ook kunnen de casemanagers medische signalen goed oppikken en veranderingen signaleren en daarop acteren door contact op te nemen met andere medische zorgverleners.

Psychische dimensie



Een van de vier dimensies betreft de psychische klachten van de patiënt. Het is belangrijk om hier aandacht voor te hebben, een luisterend oor te bieden en begrip te tonen. Tegelijkertijd is het

essentieel om zorgvuldig te onderzoeken welke klachten passen bij de palliatieve fase en of aanvullende ondersteuning door een psycholoog nodig of wenselijk is. Een van de casemanagers vertelt hoe ze een jonge patiënt met panieklachten na meerdere gesprekken goed kon ondersteunen met ademhalingsoefeningen, waarna haar somberheid afnam en ze zich weer meer kon focussen op de leuke dingen die nog wel mogelijk waren in haar resterende leven. Ook wist deze patiënte beter bij wie ze nog meer terecht kan en hoe ze bij andere zorgprofessionals de juiste hulp kan krijgen.



Steun voor naasten

Niet alleen de ondersteuning aan de patiënt, maar ook aan de naaste is ontzettend belangrijk. Zoals bij de patiënt die plotseling moest worden opgenomen in

het ziekenhuis waar eerst wel en toen weer geen euthanasie verleend kon worden en zijn wens vervolgens op de revalidatieafdeling van het verpleeghuis ook niet kon worden gehonoreerd. De partner was inmiddels ten einde raad en was ontzettend blij met de steun van de casemanager van haar man: “Ik dacht net aan je voor je belde, ik ben blij dat wij nog contact hebben ondanks dat mijn man is opgenomen.”