

Visie op transmurale palliatieve zorg Midden-Nederland

Deze visie is in een zorgvuldig proces tot stand gekomen. In het najaar van 2023 zijn bouwstenen geformuleerd vanuit twee verkenningen onder de lidorganisaties van de Netwerken Palliatieve Zorg Utrecht stad en Zuidoost-Utrecht, aangevuld met gegevens uit meerjarenplannen en convenanten van alle netwerken palliatieve zorg in Midden-Nederland en van Septet. De bouwstenen zijn besproken in de besturen van de netwerken en een concept-visie is opgesteld. Deze is door een afvaardiging van netwerkbesturen en PatiëntenNaastenraad in februari 2024 vastgesteld.

Visie transmurale palliatieve zorg: van een kwestie van geluk naar een kwestie van vertrouwen

Patiënten¹ en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid krijgen passende zorg en ondersteuning en weten de weg daarheen te vinden.

Passende zorg komt tot stand door de wensen, waarden en behoeften van de patiënt en naasten te kennen en te toetsen aan wat haalbaar is. Het is duidelijk wat mensen in hun eigen omgeving kunnen opvangen en waar professionele of vrijwillige hulp² nodig is. Zorg en ondersteuning wordt in samenhang en onder gezamenlijke verantwoordelijkheid geboden: zorgverleners en ondersteuners binnen het netwerk informeren elkaar zorgvuldig, spreken dezelfde taal, hebben vertrouwen in elkaar, en weten wanneer het goed is de ander in te zetten. Daarbij is het constant helder voor alle betrokkenen wie de regie heeft in het zorgproces en wie het vaste aanspreekpunt is voor patiënt en naasten.

Benodigde zorg en ondersteuning zijn 24/7 beschikbaar voor patiënten en naasten.

We volgen het Kwaliteitskader palliatieve zorg.

We streven ernaar dat deze visie in 2028 werkelijkheid is in de Septet-regio en handelen hiernaar.

Thema's in de visie op (transmurale) palliatieve zorg³

Op de hoogte zijn van wensen, waarden, behoeften

"Ik voelde me veilig en gedragen, had niet meer het gevoel dat ik overal op moest letten. Pas als dat vertrouwen er is kan je loslaten, je overgeven aan wat er op je pad komt."

"Nooit is aan mij gevraagd: redden jullie het een beetje? Je bent op zoveel niveaus bezig. Jezelf verhouden tot het dagelijks verlies. Niet alleen de dood is een groot verlies, maar al die kleine stapjes daarvoor."

Een gids zijn in zorgland

"Ik kon het ziekenhuis altijd bellen als ik vragen of twijfels had, ook 's avonds of in het weekend. Ik had twee telefoonnummers die ik kon bellen: eentje van de dagbehandeling voor overdag en eentje voor in de weekenden."

"Als je uitbehandeld bent, weten ze in het ziekenhuis donders goed wat je gaat overkomen, maar ze denken niet: oké, maar wat kan er nu wél? We kunnen wél de huisarts goed informeren, we kunnen wél anderen inschakelen, we kunnen iemand wél zo comfortabel mogelijk naar het eind laten gaan."

Afstemming tussen hulpverleners

"Ik was zo verbaasd over de zachtjes rijdende zorgtrein waar we als vanzelfsprekend in getrokken werden en waarin alles geregeld was."

"Ik belde met de longarts, maar hield ook een lijntje met de huisarts omdat het ziekenhuis niet altijd goed bereikbaar is. De huisarts had vragen over wat de medisch specialisten zeiden. De longarts had een mening over wat de huisarts vond. Het zou prettiger zijn als ze met elkaar bellen en van gedachten wisselen wat nu het beste pad is voor mij."

Regie voeren mogelijk maken en overnemen als het nodig is

"Op een gegeven moment belde iemand van de thuiszorg, die zei: ik ben een soort spin in het web voor mensen die terminaal ziek zijn, mag ik een keer komen kennismaken om te vertellen wat ik voor jullie kan doen? Wauw!"

"We wisten niet bij wie we terecht konden. Ik had zo graag gewild dat er één persoon was aan wie ik mijn vragen kon stellen. Iemand die naast je staat, die vertelt wat er kan gebeuren, wat er dan mogelijk is en die in actie komt als dat nodig is."

¹ Voor patiënt kan ook: zorgvrager, cliënt, bewoner, persoon e.d. worden gelezen.

² Onder hulp wordt zowel zorg als ondersteuning verstaan, die vanuit zorg of sociaal domein geboden worden.

³ De citaten komen uit het boekje *Een kwestie van geluk*.