

Samen op weg in de palliatieve fase **Nieuwe wegwijzer biedt overzicht en steun**

Om patiënten en naasten te helpen navigeren in het complexe landschap van de palliatieve zorg, is er nu de Wegwijzer Laatste Levensfase. “De belangrijkste boodschap? Je staat er niet alleen voor.”

Het begon allemaal in het voorjaar van 2023, met de verkenningen onder patiënten en naasten ([Een kwestie van geluk](#)), en onder zorgverleners, over hun ervaringen met palliatieve zorg. Deze gesprekken resulteerden in acht concrete aanbevelingen en een regionale visie, die vervolgens de basis vormden voor twee verbeterprojecten: een wegwijzer en een zorgcoach.

Het eerste project ziet nu officieel het daglicht: de Wegwijzer Laatste Levensfase. Deze wegwijzer helpt patiënten en naasten navigeren door het complexe landschap van de palliatieve zorg. Nienke Goemaat, netwerkcoördinator in de regio Utrecht, is trots op het resultaat: "Ik vind het heel krachtig dat we zijn gestart met de ervaringen van patiënten en naasten – wat hebben zij nodig, wat missen zij? – en van daaruit verder zijn gaan werken."

Behoeftte aan overzicht

Het afgelopen half jaar heeft een projectgroep zich gebogen over de ontwikkeling van deze regionale wegwijzer. Het instrument visualiseert de route die een patiënt doorloopt, vanaf de signalering van de palliatieve fase tot en met de nazorg. Elke fase bevat informatie gebaseerd op het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. Dat is geen lineair proces, er zijn veel

dwarsverbanden met het zorgpad voor zorgverleners en de zorgcoach, en er wordt multidisciplinair samengewerkt.

“Veel patiënten hebben geen idee hoe de wereld van de palliatieve zorg eruit ziet,” vertelt Renée Dubois, die vanuit de PatiëntenNaastenRaad deelnam aan de projectgroep. "De informatie is versnipperd, terwijl er grote behoefte is aan overzicht. Veel mensen weten niet eens dat ze palliatieve zorg krijgen." Nienke Goemaat vult aan: Ik hoor zorgverleners zeggen: ‘Ik informeer mensen al over palliatieve zorg.’ Super! Maar doen jouw collega's dat ook? Of is het een kwestie van geluk dat patiënten jou treffen?”



v.l.n.r. Nienke Goemaat, Renée Dubois en Anke van Bentum

De wegwijzer voorziet niet alleen in een behoefte van patiënten en naasten, maar ook van zorgverleners zelf. Anke van Bentum, verpleegkundig specialist in het Antonius Ziekenhuis: "Ik zou patiënten en naasten die een slechtnieuwsgesprek hebben gehad graag iets willen meegeven. Iets wat ze informeert en houvast geeft: wat kun je verwachten, wie kun je tegenkomen op je pad? Natuurlijk geef ik patiënten en naasten de nodige informatie, maar ik zie ook dat mensen het niet allemaal onthouden, in de emotionele chaos van het moment."

Multidisciplinaire projectgroep

De projectgroep bestond uit mensen uit verschillende geledingen: onder andere een patiënt, huisarts, verpleegkundige, verpleegkundig specialist en geestelijke verzorger. Het team liet zich inspireren door een zorgpad uit Zeeland en paste dit naar de eigen regio aan.

In een brede werksessie lazen nog tientallen mensen mee: patiënten, naasten, (informele) zorgverleners en anderszins betrokkenen in de palliatieve zorg. Ze vertelden of het concept aansloot bij hun ervaringen en behoeften, en waar dit beter kon. Ook het patiëntenpanel van PZNL reageerde enthousiast op het concept.

Meer regie

De wegwijzer beoogt mensen meer regie te geven in hun eigen ziekteproces. Anke van Bentum ziet voor zich dat het een gezamenlijk werkdokument wordt. "Iemand gaat ermee naar de huisarts en ze bespreken samen: waar sta je nu, herken je dit, waar kan ik je bij ondersteunen?" Met de wegwijzer heb je als het ware je eigen dossier bij de hand, zegt Renée Dubois. "Je weet waar je staat, wat er mogelijk is, waar je terecht kunt met je zingevingsvragen. Zorgverleners gaan met je in gesprek over wat wensen en grenzen zijn voor jou en je naasten."

De belangrijkste boodschap van de wegwijzer? Anke van Bentum: "Je staat er niet alleen voor." Renée Dubois knikt instemmend. "Je hebt nog een weg te gaan. En daarbij kun je deze wegwijzer gebruiken."

Schroom

Zorgverleners zouden best wel eens schroom kunnen voelen om de wegwijzer te gebruiken, denkt Anke van Bentum. "Patiënten en naasten worden toch met hun neus op de feiten gedrukt: aan het einde van dit proces zul je sterven. Is dat niet te confronterend, vroeg een collega aan me."

Renée Dubois ervaart die voorzichtigheid als betuttelend: "Natuurlijk moet je iemand die compleet is ingestort niet meteen zo'n wegwijzer in handen duwen. Maar heel veel mensen hebben baat bij meer openheid en ondersteuning. We moeten af van het idee dat we de dood moeten verstoppen."

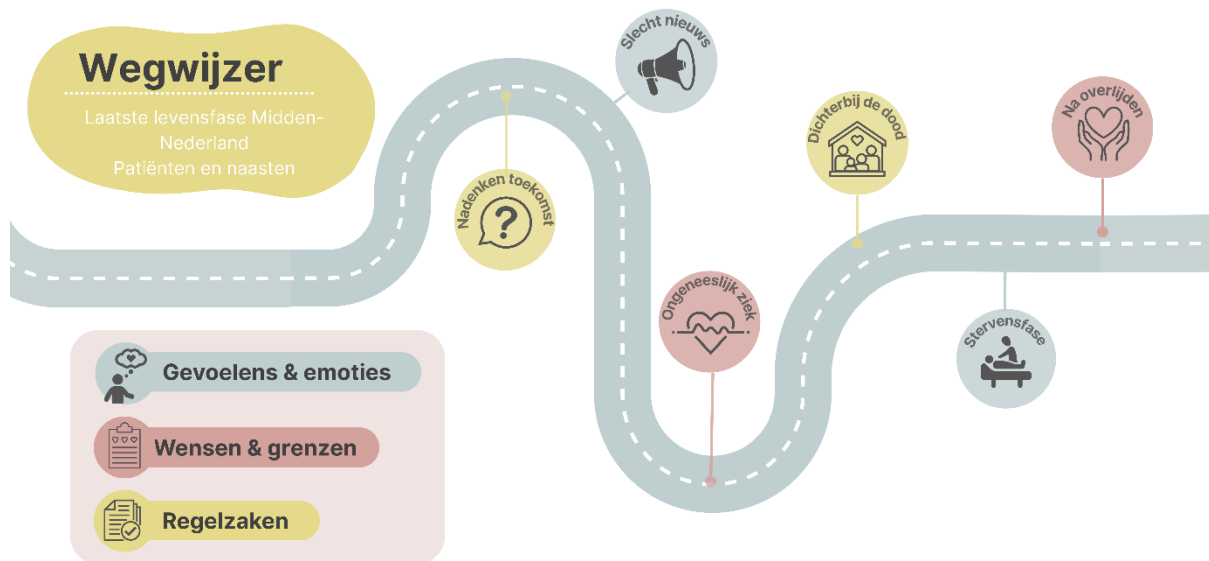
Handvatten

Om zorgverleners handvatten te geven voor het gebruik van de wegwijzer, wordt er [op 15 oktober een inspiratiesessie georganiseerd](#). Daarin leren ze hoe en wanneer je zo'n wegwijzer kunt inzetten en wat er nodig is om het binnen je werkplek breder onder de aandacht te krijgen, zodat collega's het ook gaan gebruiken.

Anke van Bentum hoopt dat zorgverleners ermee aan de slag gaan: "Ga hem gebruiken, probeer het, kijk hoe het gaat. En koppel aan ons terug wat je ervaringen zijn, wat goed werkt, wat beter kan."

Help jij mee om goede palliatieve zorg geen kwestie van geluk te laten zijn?

De wegwijzer is te vinden op wegwijzerlaatstelevensfase.nl, je vindt hier ook flyers en een banner voor het wachtkamerscherf. Het instrument zal ook op de websites van verschillende zorgnetwerken verschijnen.



Bekijk de Wegwijzer Laatste Levensfase op de website www.wegwijzerlaatstelevensfase.nl.