Persoonlijke Wegwijzer
Aan de slag met Maatschappelijke Bewustwording

Propallia werkt aan het vergroten van de maatschappelijke bewustwording over wat palliatieve zorg is en wat het voor iemand kan betekenen. Het is belangrijk dat meer mensen weten wat palliatieve zorg is, en praten over wat zij belangrijk vinden in het leven én bij de dood. Als mensen weten wat palliatieve zorg kan betekenen, en delen wat ze belangrijk vinden, kunnen mensen de zorg en ondersteuning krijgen die bij hen past.

Met behulp van een Persoonlijke Wegwijzer delen we informatie in onze netwerken Palliatieve Zorg. Bijvoorbeeld over Laatste Wensen boekjes, podcasts en folders. Deze informatie verspreiden we via de nieuwsbrieven van de netwerken, bijvoorbeeld zo: Pal voor u- Wensboekje 'Zo denk ik erover'- Vereniging Transmurale Zorg.

Folders over palliatieve zorg; patiënten & naasten
Informatie zoeken en vinden

Om inzicht te krijgen naar de informatiebehoefte op het gebied van palliatieve zorg of de laatste levensfase hebben de Patiëntenfederatie en Stichting PZNL in 2025 gezamenlijk onderzoek gedaan. De resultaten van dit onderzoek geven aanknopingspunten voor verdere verbetering van informatie voor patiënten en naasten. Er zijn in Nederland veel verschillende folders over palliatieve zorg beschikbaar, zowel online als op papier. We wijzen je graag de weg.

Perspectieven op de folders
Drie leden van onze Patiënten- en Naastenraad delen graag hun adviezen op het gebied van folders over palliatieve zorg. Adviezen over vindbaarheid en een aantal concrete tips voor goede folders.



Loek Wheeler, lid Patiënten- en Naastenraad van Propallia
Informatie online en/of op papier?
“Uit het genoemde onderzoek blijkt dat veel mensen informatie willen krijgen via een algemene website over palliatieve zorg. Die website is er: www.overpalliatievezorg.nl. Toch weet nog lang niet iedereen de weg hiernaartoe te vinden. Daarom zijn campagnes als ‘Leven tot het laatst’ zo belangrijk. Daarnaast hoor ik in mijn omgeving ook vaak terug dat mensen, zeker wanneer ze wat ouder zijn, het fijn vinden om informatie op papier mee te krijgen. Zodat je het rustig na kunt lezen of op een later moment kunt bespreken met bijvoorbeeld je kinderen.”



Annemiek de Roode, lid Patiënten- en Naastenraad van Propallia
“Ik beveel graag twee concrete folders aan. Als eerste een folder specifiek voor de situatie waarin iemand net heeft gehoord dat er sprake is van de palliatieve fase. Deze folder ‘Als je weet dat je niet meer beter wordt’ komt van buiten onze regio, maar biedt heldere, eerste informatie en wijst de weg naar plekken voor meer informatie: Daarnaast wijs ik iedereen graag op de folder ‘Hoe omgaan met iemand die niet meer beter wordt’. Volgens mij weten mensen om een patiënt zich vaak geen houding te geven. De informatie in deze folder kan daarbij wellicht helpen.”



Esther ten Brink, lid Patiënten- en Naastenraad van Propallia
"Ik heb toen ik zelf ziek werd en nu voor dit project rondom bewustwording heel wat folders bekeken. Ik breng graag twee goed leesbare folders onder de aandacht. Allereerst een folder over de stervensfase. In deze folder lees je hoe sterven gaat en wat vaak gebeurt in de laatste dagen van het leven. Het is goed om hier kennis over te hebben. Dat kan rust geven als het eenmaal zo ver is. Daarnaast een folder over 'Een dierbare verliezen'. Ook dat hoort namelijk bij palliatieve zorg. Deze folder is bedoeld voor nabestaanden en gaat bijvoorbeeld over de gevoelens die mensen kunnen ervaren en hoe zij in een moeilijk tijd goed voor zichzelf kunnen zorgen."

Meer informatie
www.overpalliatievezorg.nl kan gezien worden als een grote, digitale folder, met veel betrouwbare informatie voor patiënten en naasten.

Veel Netwerken Palliatieve Zorg bieden ook wegwijzers, brochures en folders aan over palliatieve zorg. Een mooi voorbeeld is bijvoorbeeld de 'Wegwijzer Palliatieve Zorg' van het netwerk palliatieve zorg Transmuralis, over palliatieve zorg in Leiden en omstreken. En ook de regio Haaglanden heeft een zeer uitgebreide informatiegids.