



Luisterkunst; podcasts voor patiënten in de palliatieve zorg

Wat vandaag is, kan morgen anders zijn

Leden van de Patiënten- en Naastenraad van Propallia hebben vele podcasts over de palliatieve zorg geluisterd. In onderstaande selectie hebben we geprobeerd een brede groep patiënten aan te spreken, bijvoorbeeld van verschillende leeftijden en met verschillende ziektebeelden.

Elke podcast hebben we voorzien van:

- een korte omschrijving;
- een overzicht van de thema's die aan de orde komen;
- onze persoonlijke kijk.

Deel dit overzicht gerust met patiënten en hun naasten.

Hoe werkt het?

Podcasts worden vaak aangeboden in speciale apps. Er zijn talloze podcast-apps, die op iedere smartphone te downloaden zijn. Bijvoorbeeld via Spotify of op de speciale Podcasts-app van Apple. Geen smartphone? Een aantal websites biedt ook gratis podcasts aan, zoals Podcastluisteren.nl en Podcast.nl.

Overzicht podcasts

1. Een aangekondigde dood
2. Op leven en dood
3. Leven met sterven
4. Kan'ker over praten
5. Alsof het je laatste dag is
6. Rouw op je dak
7. Meisjes met een missie
8. Het verhaal van een patiënt (De Carend Podcast: seizoen 4, aflevering 2)
9. Podcast van The Waiting Room Revolution (waitingroomrevolution.com)
10. Podcastafleveringen over specifieke ziektes en doelgroepen
 - a. Over dementie
 - b. Over ALS
 - c. Over hartfalen
 - d. Over interculturele palliatieve zorg
 - e. Over palliatieve zorg en psychiatrische aandoeningen

1. Een aangekondigde dood

De vader van podcastmaker Eva de Visser kreeg vorig jaar te horen dat hij kanker heeft. Een ongeneeslijke vorm. Voordat Eva's vader ziek werd heeft hij zich vaak afgevraagd hoe het kan, doorleven na het krijgen van zulk slecht nieuws. Kun je nog wel genieten van het beetje leven dat er nog over is? En hoe ga je zo goed mogelijk samen naar het einde toe?

Welke patiënt en welke ziekte

Man van 68 met een hersentumor. Hij kan niet meer beter kan worden. Hij heeft een partner, is vader van drie volwassen dochters en opa van kleinkinderen.

Aantal afleveringen: 8

Thematiek

In de acht afleveringen komt zeer uiteenlopende thematiek aan de orde. Er wordt **open** over het ongeneeslijk ziek zijn gepraat binnen het gezin en binnen vriendenkring. Ze benadrukken meermaals het belang van het goed blijven uitspreken naar elkaar wat je behoeftes zijn. Onder andere deze thema's komen aan de orde:

- vastleggen wat je wel en niet meer wil (wilsverklaring);
- in eerste fase veel uitstapjes met dierbaren om herinneringen te maken;
- de dagen die er zijn zo goed en zo fijn mogelijk benutten;
- partners zijn vooral met effect op de andere partner bezig;
- **rolwisseling**; kinderen opeens naast de ouder of zelfs verzorgend naar de ouder in plaats van kind te kunnen blijven, ouders niet meer eerste aanspreekpunt bij problemen. Ouders willen echter ouder blijven en er voor de kinderen kunnen blijven zijn;
- fase dat je langer leeft dan verwacht en het relatief goed met je gaat geeft bijna een **schuldgevoel** bij de patiënt;
- de patiënt wil als volwaardig persoon gezien en behandeld worden;
- de patiënt wil **regie** houden en zelfstandig de dingen blijven doen die hij nog kan. Ongevraagd iets uit handen nemen geeft irritatie en frustratie bij de patiënt. Zoektocht bij naasten welke hulp wel en niet wenselijk is;
- de patiënt kan **leren terugkijken** naar wat er was en naar wat er nu nog wel kan in plaats van wat er nu niet meer kan;
- Lat in alle opzichten niet te hoog leggen, geen gouden randje om alles maar brons is goed genoeg. Dit alles kan **verdieping** geven in de relaties maar dat betekent niet dat alles altijd maar prachtig verloopt. Het ziek zijn beïnvloedt **relaties** over en weer.
- Hoe kan je uiteindelijk de naderende dood accepteren en het leven loslaten?
- **Dankbaarheid** voelen naar anderen, vergeven van dingen.
- Dingen willen regelen voor degene die achterblijft en het afscheid vorm geven.
- Rouwen is misschien wel de meest pure vorm van **liefhebben**. De patiënt rouwt om het leven te moeten los laten, doorloopt vergelijkbare stadia van rouw als degene die achterblijft.

Onze persoonlijke kijk

Deze podcasts zal qua thematiek waarschijnlijk veel **herkenning** geven bij patiënten en naasten, maar qua sociale context zal de podcast zeker niet bij iedereen aansluiten. Het betreft een welgesteld gezin, met onder andere vakanties in het buitenland, zeilboten en Italiaanse lunches. Je luistert naar gesprekken tussen de dochter die de podcasts maakt met haar vader, haar moeder en haar zussen over de situatie. Mooie en ontroerende gesprekken, zeer boeiend om naar te luisteren.

2. Op leven en dood

De podcast 'Op leven en dood' laat zien wat voorafgaat aan de beslissing om een IC-behandeling van een ernstig zieke patiënt te staken. Voor welke dilemma's komen artsen en naasten te staan? En hoe gaan zij met elkaar hierover in gesprek?

Welke patiënt en welke ziekte

Er komen vijf patiënten voorbij in deze podcast, met verschillende aandoeningen en leeftijden, die allemaal op de IC belanden.

Aantal afleveringen: 10

Thematiek

In elke twee afleveringen staat één patiënt centraal. In de eerste van de twee podcasts wordt in een hoorspelvorm een mogelijk scenario geschetst van een patiënt die plotseling op de IC terecht komt, en wilsonbekwaam is op het moment dat er **beslissingen** moeten worden genomen over wel of niet doorbehandelen. Je hoort bijvoorbeeld fictieve gesprekken tussen ouders en artsen, die door acteurs worden ingesproken. In de tweede aflevering wordt vervolgens een arts geïnterviewd die dagelijks met een dergelijke situatie te maken heeft.

Bij de te nemen beslissingen kunnen bij artsen verschillende zaken een rol spelen. Medisch handelen dat in het hier en nu pijn en ongemak veroorzaakt, moet opwegen tegen de verwachte verbeteringen in de toekomst. De omgeving van de patiënt, zeker in het geval van kinderen, en de draagkracht en verwachtingen spelen ook een rol. Zijn deze ouders in staat voor dit gehandicapte kind te gaan zorgen? Ook kan mee wegen of de patiënt zelf in staat zal zijn een heel langdurig revalidatieproces te doorstaan. Kan iemand omgaan met blijvende schade en beperkingen?

Zolang een volwassen patiënt geen **euthanasieverklaring** heeft vastgelegd bij een arts, is het niet mogelijk het leven van een patiënt actief te beëindigen, ook niet op een IC. Wel kan er voor gekozen worden om noodzakelijke apparatuur uit te zetten, te stoppen met het geven van eten en drinken en palliatief te sederen. Als een volwassen kind aangeeft dat zijn vader of moeder of andere naaste wel heeft aangegeven dat zij/hij een bepaalde situatie niet zou willen, dan nog mag daar niet naar gehandeld worden zonder euthanasieverklaring.

Beslissingen worden genomen vanuit **multidisciplinair overleg**. Doel is altijd gezamenlijk met de naasten tot overeenstemming te komen over het wel of niet doorbehandelen. Soms moeten daar ook anderen bij betrokken worden, zoals maatschappelijk werk, een geestelijk verzorger, een lman. Het **eerlijk informeren** van naasten over wat er mogelijk is, is altijd nodig, zodat ze voorbereid zijn op wat mogelijk komen gaat. Open zijn over alle opties die er zijn. Het is van groot belang dat naasten een **vaste arts** hebben die hen begeleidt in het hele proces op de IC.

Onze persoonlijke kijk

In deze podcast hoor je geen 'echte patiënten'. Dat maakt het mogelijk wat minder boeiend om naar te luisteren. Je luistert naar een hoorspel. De gesprekken met de artsen hebben weinig afwisseling, namelijk één arts per aflevering. De artsen vertellen wel met veel passie en compassie over hun werk en de dilemma's op een IC. Ook gaat het in deze podcasts niet om palliatieve patiënten maar om gezonde personen of mensen met medische (maar niet palliatieve) aandoeningen die op een IC belanden. Voor een patiënt in de palliatieve fase komen er hierdoor minder herkenningspunten voorbij. Echter, **de beslisprocessen** die in deze podcast geschetst worden zullen deels ook van toepassing zijn op palliatieve patiënten die op een IC belanden. En daarom is het wel van relevant om kennis te nemen van die beslisprocessen en van de mogelijkheden het leven op een IC wel of niet te kunnen beëindigen.

3. Leven met sterven

In deze podcast Leven met Sterven van het Landelijk Expertisecentrum Sterven raak je bekend met de zeven verschillende lagen van het sterven: fysiek, emotioneel, mentaal, spiritueel, relationeel, goddelijk en het bewustzijn. Het stervensproces gaat volgens de makers namelijk veel verder dan wat wij op fysiek niveau kunnen waarnemen.

Welke patiënt en welke ziekte

in deze podcast komen zorgverleners aan bod met soms een voorbeeld van een patiënt, maar niet één of meerdere specifieke patiënten. Expert Ineke Visser van het Landelijk Expertisecentrum Sterven geeft in elke aflevering een minicollage over de uitgelichte laag van het sterven. Daarbij komt ook steeds een gast aan het woord die veel over die laag weet te vertellen.

Aantal afleveringen: 7

Thematiek

In de eerste aflevering over het fysieke proces van sterven wordt duidelijke informatie gegeven. Daarbij komt iemand aan het woord die vooral intuïtief zorg verleend aan patiënten in de terminale fase, waarbij bijvoorbeeld massage voorbij komt.

In de afleveringen die volgen komen verschillende thema's aan de orde. Bijvoorbeeld over de emotionele laag waar gesproken wordt over onverwerkte of weggedrukte **emoties** die naar boven kunnen komen, soms ook ongecontroleerd, zowel bij de patiënt als de mantelzorger. Er wordt een mooie vergelijking gemaakt met een bal die je onder water drukt. Dat kost kracht en als die kracht er niet meer is plopt de bal plotseling boven water. Hierover komt een gast aan het woord die zelf met overlijden te maken heeft gehad en vertelt over het rouwproces, waar geen begin of eind aan zit maar dat een continue proces is dat in golven verloopt.

Er wordt in een van de afleveringen apart aandacht besteed aan het **meenemen van kinderen** in het stervensproces. Belangrijk om verdriet te laten zien en uit te leggen waarom je verdrietig bent. Geef een heldere eerlijke uitleg over dood gaan en dood zijn, anders voelen kinderen wel van alles en gaan ze fantaseren over de puzzelstukjes die ze missen.

Voor nabestaanden is het een groot cadeau als je ze meeneemt in je wensen met betrekking tot sterven en je ideeën ten aanzien van de dood. Hoe meer je je integriteit bewaard hebt en je dingen van het leven goed hebt afgesloten, hoe makkelijker je de overgang maakt. Iemand die je kan begeleiden bij het sterven is een soort **omgekeerde vroedvrouw**. Diegene helpt je bij het los laten van het leven. Ieder mens zou kunnen zoeken in zijn eigen ervaringen wat hem of haar kan helpen de overgang te maken.

In de podcast gaat het ook over bewustzijn. Een gedachte is dat na de dood het bewustzijn zich verruimt. Het gaat nooit weg, verdwijnt niet, aldus de spreker. De dood is daarmee niet het einde van alles. Op het sterfbed kunnen mensen heen en weer gaan tussen het ruime bewustzijn, los van het lichaam, en het bewustzijn horend bij het leven. Na een bijna doodervaring zijn de hersenen soms in staat veel meer te ontvangen dan de hersenen van mensen zonder die ervaring. Zij nemen dan dingen waar in de ander, die anderen niet kunnen waarnemen.

Onze persoonlijke kijk

In deze podcast komen in alle afleveringen sprekers aan het woord die **specifieke ideeën** hebben over sterven en datgene wat er is/gebeurt als je dood gaat of bent. Zoals mooi wordt gezegd in de aflevering over het goddelijke geldt hierbij: Wanneer je zelf dingen hebt ervaren die aansluiten bij de aangedragen ideeën en opvattingen, zullen deze je aanspreken en zal je er dingen in herkennen en er steun aan ervaren. Wanneer je twijfelt over de verbinding tussen een aards leven en datgene wat daarna is, vind je er mogelijk ideeën die je verder wil onderzoeken. Wanneer je denkt dat dood gewoon betekent dat alles ophoudt, zal deze podcast je minder aanspreken.

4. Kan'ker over praten

In Kan'ker over praten praat Tim Schoonhoven (oud-)kankerpatiënten en professionals over hun ervaringen met kanker. Tim heeft zelf 2 keer kanker gehad: de eerste keer op zijn 15e (Non-Hodgkin Burkitt lymfoom) en de 2e keer op zijn 36e (schildklierkanker). In de podcast hoor je heftige gesprekken met een vleugje lichtheid en een beetje humor erbij. Het geeft inzicht in de wereld van kanker.

Aantal afleveringen: 25 (er komen nog steeds meer afleveringen bij)

Thematiek

Tim wil dat we met elkaar iets **vaker praten over kanker**, wat het is en wat erbij komt kijken. Hij gelooft ook dat de wereld van kanker niet alleen maar ellende hoeft te zijn, maar dat er ook humor, mooie momenten en kracht te vinden is. Die wereld deelt hij via zijn podcast. Hij focust daarop op twee bijzondere doelgroepen: jongvolwassenen met kanker en mannen & kanker.

Elke aflevering spreekt hij met iemand over kanker en alle gevolgen daarvan. Een flink aantal afleveringen gaat specifiek over de leeftijdsspecifieke zorg voor **jongvolwassenen met kanker** (Adolescenten & Young Adults; AYAs). Voor 2008 bestond er voor deze groep jonge mensen nog geen aparte zorg in Nederland. Nadat de eerste stappen gezet waren in het Radboudumc, is er inmiddels een landelijk netwerk van AYA-zorg.

In de meest recente afleveringen focust Tim op **mannen en kanker**. Mannen en kanker, je hoort ze er vaak wat minder over, over hun ervaring, hun emoties en de verhalen die erbij horen. In de serie 'kanker, dat fixen we wel even' spreekt Tim met mannen die ziek zijn of dat waren. Hij probeert te ontdekken hoe mannen dealen met kanker én of dat dan anders is dan bij vrouwen.

Onze persoonlijke kijk

Als je zelf kankerpatiënt bent, zul je ongetwijfeld dingen herkennen in deze gesprekken. Ook zitten er waardevolle ervaringen in voor professionals die meer zich meer willen inleven in patiënten, in het bijzondere voor de doelgroep jongvolwassenen. Zij geven een heel persoonlijke inkijk in hun jonge leven en het ziek zijn – naast het leven- daarin een plek heeft.

5. Alsof het je laatste dag is

Daan en Niels zijn collega's en vrienden. Er is nog iets wat hen bindt: ze hebben beide de diagnose kanker gehad. Daan is 'schoon' verklaard, Niels wordt niet meer beter. Zij praten samen over het ziek zijn, het leven en de dood. Wat doet het met je als je diagnose krijgt? En wat doet het met je omgeving? Een gesprek over leven, hoop en dood.

Welke patiënt en welke ziekte

In deze podcast staan twee patiënten centraal, beiden in de dertig. Ze zijn vrienden en collega's, hebben allebei in eerste instantie darmkanker met goede prognoses, maar uiteindelijk krijgt de mannelijke patiënt te horen dat hij niet meer beter wordt nadat de kanker terug komt op niet opereerbare plek, terwijl de vrouwelijke patiënt dan twee jaar schoon is. Beiden hebben ze hun moeder verloren aan kanker op jonge leeftijd, respectievelijk 14 en 25 jaar oud. De eerste twee afleveringen praten ze samen, de derde praat de vrouw alleen met een doodskistenmaker omdat de mannelijke patiënt te ziek is om deel te nemen aan het gesprek.

Aantal afleveringen: 3

Thematiek

In deze podcastafleveringen komen uiteenlopende thema's voorbij vanuit verschillende perspectieven. Vanuit het perspectief van de patiënt spreken ze bijvoorbeeld over:

- **duidelijke communicatie** door de arts; open, eerlijk en empathisch;
- het belang om mondig te zijn; goed doorvragen tot je alles echt goed begrepen hebt en aangeven wat je nodig hebt van de artsen;
- het samen gaan van verdriet en humor;
- de **eenzaamheid** die je als patiënt kan ervaren in het ziek zijn, bijvoorbeeld bij pijn en het omgaan met de naderende dood;
- naasten en anderen nemen afscheid van één iemand, namelijk de patiënt; de patiënt zelf moet afscheid nemen van velen;
- inzichten die je als patiënt op doet en het delen daarvan, bijvoorbeeld de boodschap: sta af en toe stil en denk na over wat je wil met je leven.

Ook spreken de makers over het overlijden van hun moeders. Hoe was dat als kind? Ze kijken terug op die ervaring en delen hun inzichten. Ze besteden ook aandacht aan **het perspectief van de ander, de partner**. Ze noemen het onvoorstelbaar wat een partner van een ernstig zieke patiënt allemaal doet, zonder terughoudendheid. Voor de partner is het nooit helemaal voor te stellen hoe het is om ongeneeslijk ziek te zijn en omgekeerd kan de patiënt zich nooit helemaal voorstellen hoe het is om te leven met een partner waarvan je weet dat die dood gaat. Hier komen vaak gevoelens van eenzaamheid bij. De makers hebben ervaren dat, ook als je elkaar niet volledig begrijpt, je wel naast iemand kan staan.

Een belangrijke wens van de makers is dat praten over de dood gewoner zou moeten zijn. Ze hopen dat het taboe er af gaat. "Als je de angst om te sterven kan overwinnen, ben je pas echt vrij in het leven". Ze benoemen dat de kern van zingeving is dat je **verbinding** voelt met anderen. Ze delen tenslotte ook informatie over het vormgeven van een afscheid en benadrukken dat dit op vele manieren kan.

Onze persoonlijke kijk

In deze indrukwekkende podcast delen de twee vrienden intiem en ogenschijnlijk gemakkelijk hun ervaringen, waar patiënten en hun naasten veel in kunnen herkennen. Zeker omdat ze vanuit verschillende perspectieven naar situaties kijken. Ze hebben zoveel te vertellen samen dat je eigenlijk hoopt op meer dan drie afleveringen.

6. Rouw op je dak

In de podcast 'Rouw op je dak' proberen Marleen Nijhuis en Sarah Stam om te gaan met rouw in tijden van leven. Sinds Sarah weet dat ze niet meer beter zal worden met haar diagnose uitgezaaide eierstokkanker heeft hun vriendschap een houdbaarheidsdatum. De twee filosoferen over thema's die net een ander randje krijgen door Sarah's naderende einde en Marleens aanstaande moederschap.

Welke ziekte en welke patiënt?

In deze podcast staan twee vriendinnen in de dertig centraal die met elkaar praten over leven en dood en over vriendschap met een houdbaarheidsdatum. De ene is zwanger, de ander heeft eierstokkanker en is ongeneeslijk ziek. Haar situatie is bij de start van de podcast stabiel. Elke aflevering vragen ze elkaar hoe het nu echt gaat met de ander, stellen ze elkaar een vraag over iets dat met leven en dood te maken heeft, bespreken ze een thema en eindigen ze met een tip (boek, podcast).

Aantal afleveringen: 14 (er komen nog steeds meer afleveringen bij)

Thematiek

De vriendinnen spreken onder andere over **leven in blokjes van drie maanden** (van scan naar scan); je gaat dood, maar nu nog niet. Met de nodige humor komen allerlei onderwerpen aan de orde. Ze praten bijvoorbeeld over de uitvaart en in hoeverre je daarbij rekening houdt met de mening van anderen. Ze constateren dat zowel zwangeren als zieken vaak ongevraagd en zeer ongewenst advies en ongepaste opmerkingen krijgen, zoals "gelukkig heb jij de beste jaren al gehad" en "je hebt vast veel geleerd door je kanker". Ze vertellen ook dat sommige opmerkingen ongewild toch door je hoofd blijven spoken. Het vergelijken van leed vinden de dames ongepast.

In deze podcast komt ook het belang van open vragen stellen aan de orde. **Afstemmen op de ander** kan door bijvoorbeeld te vragen of iemand interesse heeft in een bepaald boek over kanker. In de podcast worden hiervoor ook suggesties gedaan, bijvoorbeeld:

- Between Two Kingdoms, A Memoir of a Life Interrupted van Suleika Jaouad;
- Leven aan de dagen toevoegen van Sander de Hosson;
- Vingerafdruk van verdriet van Manu Keirse;
- Dingen die erger zijn, een stripverhaal over borstkanker van Lenneke Hoope.

De **maakbaarheid van het leven** krijgt aandacht. Want, hoe combineer je dood ziek zijn en je toch goed voelen? Ze delen hun ervaringen. Je hebt geen invloed op dat je ziek wordt, maar je hebt wel invloed met een bevalling. Je kan van alles bedenken, maar hoe de bevalling uiteindelijk verloopt is ook niet volledig te regisseren.

Nog wat onderwerpen die aan de orde komen:

- vechten tegen kanker is onzin;
- geen angst om dood te zijn, wel om dood te gaan;
- existentiële angst als je de dood in de ogen kijkt;
- rouw is voor iedereen anders en doet iedereen op zijn eigen manier;
- veerkracht, de hoop levend houden.

Geluk en tegenslagen bestaan in deze podcast naast elkaar; hoe beter je in staat bent geluksmomenten te herkennen en te ervaren, hoe beter je met tegenslagen om kunt gaan.

Onze persoonlijke kijk

Bij deze podcast bespreken twee hartsvriendinnen thema's die te maken hebben met leven en dood. De gesprekken zijn ondanks een vaste structuur spontaan. Het klinkt alsof ze, zoals ze zo vaak hebben gedaan, samen in de kroeg zitten. Ondanks de veelbelovende thema's blijft het gesprek soms wat oppervlakkig. De mate van herkenning zal afhangen van de leeftijd en levensfase van de luisteraar. De tips aan het eind van iedere aflevering zijn echter waardevol voor iedere luisteraar.

7. Meisjes met een missie

Een podcast die gaandeweg van onderwerp verandert. De podcast startte met twee zussen, Nicole en Mariëlle, die investeren om financieel onafhankelijk te zijn. Maar dan krijgt Nicole slecht nieuws, de kanker is terug. In de afleveringen van 25 mei t/m 15 juni 2023 hoor je Nicole praten met haar zus over dit slechte nieuws, haar laatste levensfase en de dood. Nicole is op 13 juni 2023 overleden.

In die afleveringen onderzoeken ze wat vrijheid nog betekent als je niet zo lang te leven hebt. Ze willen leven aan de dagen toevoegen.

Welke ziekte, welke patiënt?

In de podcast spreken twee zussen met elkaar over het creëren van een situatie van financiële vrijheid door het investeren en beleggen van geld, een behoefte die is ontstaan vanuit het gevoel van kwetsbaarheid. Een van de twee heeft borstkanker gekregen maar is stabiel en voelt zich kwetsbaar, de ander ervoer financiële kwetsbaarheid toen haar bedrijf dicht moest tijdens de lockdowns. Aan het eind van de podcast komt de kanker terug en gaat het daarover, over het overlijden en het rouwproces van de achterblijver.

Aantal afleveringen: 44 (aflevering 39 t/m 44 gaan over het ongeneeslijk ziek zijn)

Thematiek

In deze podcast praten de zussen over **mindset** en over de meest bijzondere reacties die mensen geven in ongemakkelijke situaties. Verder geeft Nicole een inkijk in haar leven en vertelt ze hoe zij worstelt met dit nieuwe normaal.

Als je de dood in de ogen hebt gekeken, ga je volgens Nicole leven in het nu én investeren in de toekomst. Een belangrijke les die ze deelt: blijf bij je gevoel en blijf niet doorhollen. Zorg voor focus en de juiste mindset. Zonder hoop is er geen leven, dus je moet blijven zoeken naar lichtpuntjes. Gaandeweg blijft er voor Nicole maar één doel over: rust krijgen in het hoofd en mooie herinneringen maken met elkaar.

De zussen bespreken uiteenlopende thema's, bijvoorbeeld over de **rol als mantelzorger** (uit liefde of omdat het moet?), over hulp aannemen terwijl je de dingen liever zelf doet en over het gevoel te falen als moeder. Ze schuwen de complexiteit niet; gevoelens van onrecht, angst om mensen achter te laten, ruimte voor eigen verdriet, verwachtingen van mensen om je heen. Wat kan er erger zijn dan weten dat je dood gaat? Deze wetenschap plaatst alles in een ander perspectief. Een dilemma waar de zussen bij stilstaan: je wil soms de hele dag blijven rouwen en verdrietig zijn maar tegelijkertijd ook doorgaan met leven.

Onze persoonlijke kijk

Al gaat het overgrote deel van deze podcast over het investeren van geld om uiteindelijk financieel onafhankelijk te worden als vrouw, is het mooi hoe de zussen vanuit kwetsbaarheid tot dit doel zijn gekomen. Ook staat een goede mindset, focus houden, het leven in het nu en rust door yoga en meditatie centraal door hun ervaringen. Aan het eind van de podcast komt de kanker terug en vragen ze zich af wat de lange termijn doelen er nog toe doen als je de dood (weer) in de ogen kijkt. Ze delen op indringende wijze hun ervaringen.

8. Het verhaal van een patiënt (De Carend Podcast: seizoen 4, aflevering 2)

Deze aflevering van De Carend Podcast vertelt Temmie haar verhaal. Temmie is 40 jaar en vertelt hoe haar leven veranderde na de diagnose borstkanker. Belangrijkste vraag die haar gesteld wordt: Welke zorg had je gehad willen hebben en welke zorg heb je ontvangen?

Welke ziekte, welke patiënt?

In deze podcast aflevering wordt Temmie geïnterviewd. Temmie is 40 jaar, getrouwd en moeder van twee kinderen. Zij was kwaliteitscoördinator bij een thuiszorginstelling voordat zij ziek werd. Ze kreeg in 2015 borstkanker en werd eind 2016 schoon verklaard. Na een paar jaar kreeg zij pijn in haar onderrug. Dit bleek uiteindelijk een uitzaaiing te zijn, waarna zij ongeneeslijk ziek werd verklaard. Ten tijde van het gesprek is haar situatie stabiel.

Thematiek

Temmie vertelt hoe haar wereld op de kop stond na het slecht nieuws gesprek. Zij had **behoefte aan één iemand**, die haar aan de hand zou nemen en bij wie ze terecht kon met al haar vragen. Vragen over praktische hulp, zaken die ze moest regelen, over haar psychische en emotionele toestand, over bijwerkingen, alternatieve behandelingen en vragen over een second opinion. Ze kreeg die hulp niet en ging zelf op zoek naar antwoorden en regelde zelf de hulp die ze nodig had.

In haar verhaal komen veel thema's aan de orde:

- steun uit je netwerk; veel hulp in het begin, gaandeweg lastiger, omgaan met afhankelijkheid
- beleid van gemeentes; verschillen in aanbod, gevoelens van onrechtvaardigheid
- regie houden over behandelingen; open communicatie en samen beslissen
- patiënt centraal; een patiënt is geen nummertje of een ziekte maar een uniek mens met een eigen leven, eigen wensen en behoeftes.
- Durf als zorgverlener vragen te stellen, ook als je het zelf moeilijk vindt of denkt dat de patiënt de vragen moeilijk vindt. Ga het contact aan en ga emoties van jezelf of de patiënt niet uit de weg. Iedereen heeft ervaring met ziekte en leed, dus benader de patiënt als mens.

In de opleidingen zou volgens Temmie veel meer aandacht moeten zijn voor het **contact maken** met de patiënt, de mens. Dat heeft namelijk een heel positief effect op hoe de patiënt de zorg ervaart. Ze benoemt apart het belang van een proactieve rol van de huisarts in de palliatieve zorg.

Temmie heeft de hoop dat de zorg en het sociaal domein in de toekomst meer op elkaar gaan aansluiten, zodat de reis die de patiënt maakt makkelijker wordt.

Onze persoonlijke kijk

Temmie is in staat om heel helder haar behoeftes te formuleren. Ook benoemt ze aandachtspunten ten aanzien van de geboden zorg. Vooral de behoefte om open te kunnen communiceren met de arts en mee genomen te worden in de te maken keuzes staat **centraal**. Ook vertelt ze over de behoefte om als mens gezien te worden. Ze geeft ook een goede tip aan het netwerk rondom een patiënt: geef helder en concreet aan wat je voor de patiënt kan en wil doen. Als patiënt kan je veel herkenning vinden in het verhaal van Temmie.

9. Podcast van The Waiting Room Revolution (waitingroomrevolution.com)

*In deze podcast serie (in het Engels) hoor je dr. Samantha Winemaker (palliatief arts) en dr. Hsien Seow (gezondheidsonderzoeker). Zij hebben hun loopbaan gewijd aan het helpen van mensen die met een ernstige ziekte worden geconfronteerd. Jarenlang hoorden zij vaak van patiënten en hun families dat zij zich onvoorbereid en overweldigd voelden. Ondanks jaren van onderwijs, onderzoek en belangenbehartiging bleven ze patiënten en families horen zeggen: “Waarom heeft niemand mij dat eerder verteld...?”. Hun missie is om **de mens weer centraal te zetten in de zorg**. Alle activiteiten bundelen ze onder The Waiting Room Revolution, waaronder een serie podcasts.*

Welke ziekte, welke patiënt?

Ze zijn de Waiting Room Revolution gestart omdat ze de ervaring van patiënten en families tijdens ziekte wilden verbeteren. Ze willen een gemeenschap opbouwen waarin diep-menselijke verhalen over zorg voor anderen worden gedeeld. Door middel van interviews met experts, zorgverleners, patiënten en mantelzorgers benutten ze de adviezen van mensen met eigen ervaring, om zo anderen die net aan hun zorgreis beginnen beter voor te bereiden.

Patiënten vertelden vaak dat ze zich overweldigd voelden en ‘in het duister’ tastten tijdens hun ziekteproces. Toch hoorden ze soms ook verhalen van mensen die zich juist voorbereid, in controle en ‘goed geïnformeerd’ voelden. Wat maakte het verschil tussen deze ervaringen? Volgens Samantha en Hsien ligt het antwoord in **zeven sleutels**. Deze sleutels, die je helpen om hoopvol en voorbereid om te gaan met ernstige ziekte, komen in de podcast goed naar voren.

Aantal afleveringen: Inmiddels zijn er tien seizoenen, met in totaal 113 afleveringen.

Thematiek

In The Waiting Room Revolution worden zeven stappen beschreven die de patiënt (en zijn naaste) die geconfronteerd wordt met een ernstige ziekte voorbereiden op en in staat stellen om zo goed mogelijk om te gaan met de situatie. De stappen worden toegelicht bij verschillende ziektebeelden, bijvoorbeeld ALS, Alzheimer en COPD. Er kan daarbij gebruik gemaakt worden van een roadmap, waarbij de patiënt zaken kan invullen.

Dezelfde stappen worden ook aangereikt aan zorgverleners, die met deze stappen de patiënt kan helpen zo goed mogelijk om te gaan met zijn/haar ziekte. In de podcast afleveringen komen voorbeelden voorbij van het omgaan met de ziekte, waarbij **hoop houden én de realiteit** hand in hand gaan. “Hope for the best, prepare for the rest” is een mooie quote. In de verhalen hoor je hoe je als patiënt wordt voorbereid op wat je in het hele ziekteproces te wachten staat. Zo kan je nadenken over wat je te doen staat, wat je nodig hebt en welke wensen je hebt.

Onze persoonlijke kijk

De zeven sleutels die de leidraad vormen voor de vele afleveringen van deze podcast versterken de mogelijkheden van de patiënt om om te gaan met de ziekte en daarbij eigen wensen kenbaar te maken. Hierin zien we raakvlakken met het gebruik van Laatste Wensen boekjes en de inzet van proactieve zorgplanning in de zorg. Een bezoek aan de website en het downloaden van de zeven sleutels en de roadmaps is zeer aan te bevelen, evenals het beluisteren van één of meer van de podcastafleveringen.

10. Podcastafleveringen over specifieke ziektes en doelgroepen

Palliatieve zorg is aan de orde bij allerlei uiteenlopende ziektebeelden en doelgroepen. Er zijn overeenkomsten, maar soms ook verschillen in de zorg die dan passend is. We bieden daarom ook een overzicht van podcasts voor een aantal specifieke ziektebeelden en doelgroepen. Goed om te weten; deze podcasts richten zich soms wat meer op zorgverleners dan op patiënten en naasten.

a. Over dementie (De Carend Podcast: seizoen 3, aflevering 13 & seizoen 5, aflevering 2)

In deze twee afleveringen horen we professionals over mensen met dementie en de (palliatieve) zorg.

Teun Toebes is een jonge zorgvernieuwer die op missie is om de wereld van mensen met dementie te verbeteren. Op 21-jarige leeftijd maakte Teun de gedurfde keuze om op de gesloten afdeling van een verpleeghuis te gaan wonen. Op basis van zijn ervaringen schreef hij het boek 'VerpleegThuis'. Vervolgens reisde hij voor zijn documentaire Human Forever naar elf landen om te ontdekken hoe ze daar naar dementie kijken. In al die landen zijn ze op zoek gegaan naar hoe er daar wordt gekeken naar dementie, om uiteindelijk antwoord te kunnen geven op de vraag hoe wijzelf op een andere manier met mensen met dementie kunnen omgaan.

Marleen Bus is verpleegkundig specialist ouderenzorg. In de podcast vertelt ze over de uitdagingen en mogelijkheden van palliatieve zorg bij mensen met dementie. Hoe kunnen zorgverleners en mantelzorgers samen de kwaliteit van leven in de laatste fase optimaliseren? Welke signalen zijn belangrijk om te herkennen? En hoe kunnen we proactief plannen om crisissituaties te voorkomen?

In beide podcasts komen thema's als **kwaliteit van zorg en leven**, veiligheid en risico's en het denken in mogelijkheden aan bod. Dementie is vooral een **samenlevingsvraagstuk**, niet alleen een medisch vraagstuk. Moeten we op een andere manier gaan samenleven met mensen die zorg nodig hebben? Deze podcastafleveringen laten je nadenken over mens zijn, dementie en onze samenleving.

b. Over ALS (podcastaflevering 'In het hoofd van': Mark met ALS)

In de podcast 'In het hoofd van' laat Mark (35) ons ervaren hoe het is om als dertiger de dodelijke ziekte ALS te krijgen. Mark heeft hij als tienjarige jongen zijn moeder verloren aan ALS. Hij is in de bloei van zijn leven wanneer hij ook deze diagnose krijgt. Zijn spieren vallen langzaam één voor één uit, terwijl zijn brein nog jong en goed blijft. Langzaam raakt hij gevangen in zijn eigen lichaam. "Ik was eindelijk op een punt dat ik dacht: hier begint mijn leven. En dat is van mij afgepakt."

Nu zit Mark in een rolstoel, zijn spraakvermogen en motoriek nemen af. "De ziekte is een **continue proces van de dingen accepteren** die je niet meer kunt, zoals lopen en bewegen. Er is nog zoveel dat ik wil doen in dit leven, ik wil nog geen afscheid nemen."

Hij vertelt op een heel pure manier over zijn frustraties, zijn gevoelens van onrechtvaardigheid en zijn onmacht. Je weet bij deze ziekte nooit wat je de volgende dag niet meer kan, waardoor het een continu proces is van aanpassen en accepteren. Zijn dagen zijn steeds leger, zonder werk. Hij vertelt hoe de avonden met zijn vrienden op een gegeven moment het enige zijn wat hij nog heeft. Hij vertelt over zijn euthanasie verklaring en gesprekken met een psycholoog.

Mark deelt in deze podcast zijn aangrijpende verhaal over leven met ALS, een ziekte waarbij er geen goede en slechte periodes zijn, maar alleen maar achteruitgang.

c. Over hartfalen (De Carend Podcast: seizoen 3, aflevering 11)

In deze podcast wordt Bas Bekkers geïnterviewd, die als cardioloog gespecialiseerd is in palliatieve zorg. Hij geeft uitleg over hartfalen en over het dilemma om vast te stellen wanneer bij deze patiënten de palliatieve fase is aangebroken en wanneer er behoefte is aan palliatieve zorg.

Hartfalen is een ernstige en meestal progressieve ziekte die gekenmerkt wordt door inspanningsbeperking, vermoeidheid en periodes met verslechtering van benauwdheid door het vasthouden van vocht. De palliatieve zorg bij hartfalen staat deels nog in de kinderschoenen, maar gelukkig gaat steeds meer aandacht uit naar deze belangrijke zorg bij hartfalen. Omdat hartfalen een forse beperking geeft op de kwaliteit van leven is goede proactieve zorgplanning van groot belang: hoe gaat de ziekte verlopen en wat zijn de wensen en de grenzen van de patiënt ten aanzien van zijn of haar behandeling?

Bas vertelt dat cardiologen gesprekken over palliatieve zorg soms uitstellen. Ze willen de patiënt niet de hoop ontnemen. Patiënten hebben door de geleidelijke achteruitgang soms ook beperkt ziekte-inzicht. Het verloop van de ziekte bij hartfalen laat zich lastig voorspellen. Wanneer is dan het goede moment voor een slecht nieuws gesprek?

Volgens Bas ligt bij de cardiologie het accent nog vooral op de technische aspecten van de behandeling, maar er is nog te beperkt aandacht voor de kwaliteit van leven. Hij noemt het belang van het overdragen van een patiënt naar de huisarts als verder behandelen niet verenigbaar meer is met de kwaliteit van leven. Ook spreekt hij over het belang van het **goed opleiden** van cardiologen op dit gebied.

Veel patiënten met hartfalen beschouwen zichzelf niet als ongeneeslijk ziek. Palliatieve zorg bij hartfalen is geen vanzelfsprekendheid. Bas laat heel duidelijk zien waarom het bij deze patiënten belangrijk is om de kwaliteit van leven een rol te laten spelen bij de keuzes van behandelen. Palliatieve zorg gaat niet voor niets over vier domeinen, er is meer dan alleen de technische behandel mogelijkheden.

d. Over interculturele palliatieve zorg (De Carend Podcast: seizoen 2, aflevering 7)

Welke rol speelt cultuur in de stervensfase? Hoe kun je als zorgverlener aansluiten bij de wensen van patiënt en familie? Hoe zoek je toenadering? In deze aflevering van de Carend Podcast is geestelijk verzorger Mustafa Bulut aan het woord. Hij vertelt onder andere over **rituelen, omgangsnormen en vooroordelen**. Hij laat zien hoe oordelen en vooroordelen soms goede zorg in de weg staan en dat wensen en behoeftes in de benadering kunnen verschillen tussen patiënten.

Alle patiënten zouden volgens Mustafa gelijkwaardig behandeld moeten worden en gezien moeten worden als een mens die zorg behoeft. Culturele aspecten kunnen een rol spelen in de (palliatieve) zorg, bijvoorbeeld bij het wel of niet willen nemen van morfine. In de Nederlandse cultuur is directheid en openheid de norm maar niet alle patiënten vinden dit een juiste manier van benaderen. Centraal staat dat elke patiënt gezien en gehoord wil worden. Dat begint al met het juist uitspreken van iemands naam.

Mustafa geeft in de podcast ook concrete tips. Over het allereerste contact, over het niet ongevraagd delen van informatie en over het belang van doorvragen. Hij benadrukt ook dat in opleidingen meer aandacht zou moeten zijn interculturele aspecten.

e. Over palliatieve zorg en psychiatrische aandoeningen (De Carend Podcast: seizoen 5, aflevering 10)

In deze aflevering vertelt Chantal ter Huurne, verpleegkundig specialist bij Tactus Verslavingszorg, over haar ervaringen met palliatieve zorg. Chantal is niet alleen deskundige op het gebied van verslavingszorg en psychiatrische problematiek, maar ook mindfulness trainer en sociotherapeut. Chantal neemt ons mee in de wereld van mensen met psychiatrische aandoeningen en verslaving, en verkennen hoe palliatieve zorg eruitziet voor **deze vaak vergeten groep**. Wat zijn de uitdagingen? Waar liggen de kansen voor meer menswaardige zorg? Er ontstaat een openhartig en verdiepend gesprek dat raakt aan de kern van goede palliatieve zorg: **zien wie iemand écht is**, ook als het ingewikkeld wordt.

Meer weten over deze palliatieve zorg en psychiatrische aandoeningen? Er zijn ook twee (betaalde) webinars terug te kijken via Carend:

- Over de verslavingszorg: carend.nl/webinar/palliatieve-zorg-binnen-de-verslavingszorg

In dit webinar vertelt Saskia Buijs alles over de palliatieve patiënt met een verslaving en de gevolgen daarvan voor de behandeling en zorgbehoefte in de palliatieve fase.

- Over de psychiatrie: carend.nl/webinar/palliatieve-zorg-binnen-de-psychiatrie

Tijdens dit webinar gaan Jacqueline Hovens, psychiater en kaderarts palliatieve zorg en Heidi de Kam, verpleegkundig specialist GGZ, in op de laatste levensfase bij mensen met een psychiatrische aandoening.