

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.](#)

Luisterkunst; podcasts voor patiënten in de palliatieve zorg

Wat vandaag is, kan morgen anders zijn

Als iemand een ernstige ziekte heeft en niet meer beter wordt, komt er veel op die persoon af. Het levenseinde is een periode in het mensenleven waar verdriet, afscheid en nabijheid elkaar afwisselen. Het is even goed een periode van ziekte en afscheid als van nieuwe inzichten en verbinding. We informeren jullie graag over podcasts die die verschillende facetten belichten.

De laatste jaren verschijnt er misschien wel wekelijks een podcast over palliatieve zorg. Soms gericht op zorgverleners, soms op patiënten (en hun naasten). Die laatste groep zetten wij centraal. Wil jij als zorgverlener patiënten informeren over passende podcasts? We wijzen je graag de weg.

Wat is een podcast?

Podcasts zijn een soort radio-uitzendingen, vaak over één thema, die je elk moment kunt terugluisteren. Het kan een interview, persoonlijk gesprek, reportage, hoorspel of een combinatie zijn. De Patiënten- en Naastenraad van consortium Propallia heeft vele podcasts geluisterd. Elke podcast hebben we voorzien van feedback, steeds vanuit het perspectief van de patiënt.

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.

Leren door te luisteren

Hoe iemand omgaat met de tijd die hij of zij nog heeft, is erg persoonlijk. De ervaringen van anderen kunnen daarbij betekenisvol zijn voor patiënten en hun naasten. Het biedt patiënten de gelegenheid om op een eigen moment te leren van ervaringen van een ander in een vergelijkbare situatie. Dat kan helpen om gedachten te ordenen.



Esther ten Brink, lid van Patiënten- en Naastenraad van Propallia, heeft uren en uren aan podcasts geluisterd. Welke podcast raakte? En waarom? “Ik ben zelf ongeneeslijk ziek en ben sinds mijn diagnose op allerlei manieren op zoek naar informatie en houvast. Bij het luisteren naar de podcasts leerde ik over hoe andere patiënten omgaan met ongeneeslijk ziek zijn, waar ze tegen aan lopen en wat ze moeilijk vinden. Ook over de invloed ervan op de relaties met partners, kinderen, (andere) mantelzorgers en vrienden, over het omgaan met de dood en rouw over het afscheid moeten nemen van anderen en over wel of niet passende zorg. Ik herkende zoveel maar hoorde ook hoe ieder mens zijn eigen persoonlijke behoeftes heeft”.

Saskia Kobes, Verpleegkundig specialist bij Huisartsenpraktijk Wateringseveld luistert regelmatig naar podcasts over de palliatieve zorg: “De Carend Podcast biedt inmiddels al zes seizoenen volop inspiratie aan zorgverleners in de palliatieve zorg. De laatste jaren zijn er ook regelmatig afleveringen waarin patiënten aan het woord komen. Dat is leerzaam voor mij als zorgverlener én kan zorgen voor herkenning bij patiënten en hun naasten. Die herkenning wordt vaak als steunend ervaren.”



Bidjai Rangoe, lid van Patiënten- en Naastenraad van Propallia, heeft chronische myeloïde leukemie: “Ik zet me in om mensen met een migratieachtergrond te bereiken en hen te informeren en wegwijs maken welke hulp er is als je ongeneeslijk ziek bent. Podcasts kunnen daar aan bijdragen. Het is belangrijk dat zorgverleners meer weten over interculturele palliatieve zorg. De Carend Podcast met geestelijk verzorger Mustafa Bulut leert je als zorgverlener veel over rituelen, omgangsnormen en vooroordelen. Elke zorgverlener zou hier basiskennis over moeten hebben. Daarnaast kan je als zorgverlener ook altijd patiënten en naasten adviseren om podcasts te luisteren, bijvoorbeeld wanneer er sprake is van taboe of schaamte. In de veilige thuisomgeving kan iemand zo toch herkenning of troost vinden”.

Meer informatie

Leden van de Patiënten- en Naastenraad van Propallia hebben vele podcasts over de palliatieve zorg geluisterd. In de bijlage vind je een overzicht van podcasts. Met deze selectie proberen ze een brede groep patiënten aan te spreken, bijvoorbeeld van verschillende leeftijden en met verschillende ziektebeelden. Elke podcast is voorzien van:

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

Deel dit overzicht gerust met patiënten en hun naasten.

Ben je op zoek naar meer overzichten van podcasts? Kijk dan eens op:

- Podcasts voor patiënten & naasten <https://overpalliatievezorg.nl/ervaringsverhalen/podcasts>
- Podcasts voor zorgverleners <https://palliaweb.nl/publicaties/relevante-podcasts-rond-palliatieve-zorg>