

Recensent: Merthe van der Bruggen

'PAL voor U' Magazine over palliatieve zorg voor patiënten en hun naasten. Edities 1 t/m 4. Jaaruitgave van Bergenwerkt i.s.m. de Netwerken Palliatieve Zorg, Nijmegen 2014 ISBN: 9789491298011. Onderdeel van het multimediale platform PAL voor U. Zie ook: www.palvooru.nl

(Thema's: Acceptatie, afhankelijkheid, aftakeling, alternatief, angst, behandelweigerings, communicatie, dood, emoties, evenwicht, goed leven, heel de mens, informatief, **levenseinde**, pijn, rouw, spiritualiteit, uitbehandeld, vermoeidheid, waardigheid, zeggenschap. Perspectief: ED, PO, AG)

Soort boek/Ziekte/Stijl:

PAL voor U is een landelijk, jaarlijks magazine dat deel uitmaakt van een multimediaal platform over palliatieve zorg. Het deelt informatie en ervaringen over hoe het is om ongeneeslijk ziek te zijn en hoe daarmee om te gaan. Daarbij wordt zowel het gezichtspunt van de professional als dat van patiënten en naasten ingenomen. Het multimediaal platform bestaat verder uit een app, een website en (voorlopig twee) themaboekjes. Het platform richt zich op patiënten en hun naasten.

Over de schrijvers:

PAL voor U is een uitgave van mediaproductiebedrijf Bergenwerkt i.s.m. de Netwerken Palliatieve Zorg. Projectgroep PAL voor U bestaat uit Anne-marie van Bergen (Bergenwerkt), Rob Bruntink (Bureau MORBidee), Wil Hoek (Netwerk Palliatieve Zorg Groningen en Friesland), Berdine Koekoek (Netwerk Palliatieve Zorg Salland), Sandra Rijnen (Bergenwerkt), Trudy Willems (Netwerk Palliatieve Zorg Oost Achterhoek"). Zie ook www.netwerkpalliatievezorg.nl en www.bergenwerkt.nl.

Korte Beschrijving:

PAL voor U is een landelijk, jaarlijks magazine dat deel uitmaakt van een multimediaal platform over palliatieve zorg. Het platform richt zich op patiënten en hun naasten. Het deelt informatie en ervaringen over hoe het is om ongeneeslijk ziek te zijn en hoe daarmee om te gaan. Daarbij maakt het gebruik van korte patiëntenervaringsverhalen in de vorm van interviews en verwijzingen naar blogs en boeken. De andere media binnen het platform zijn een app, een website en (voorlopig twee) themaboekjes. Ook is er een regionale informatiegids, waarin palliatieve zorginstellingen uit de regio zijn opgenomen. Deze instellingen werken samen met de Netwerken Palliatieve Zorg.

Het full colour geïllustreerde blad verschijnt één keer per jaar vanaf 2011/2012. Het telt zo'n 35 pagina's per uitgave en biedt naast informatieve artikelen vanuit het gezichtspunt van professionals ook veel interviews met patiënten en hun naasten. Vaste rubrieken zijn "Relatie en gezin", "Omgaan met" en "Goed om te weten".

Wat viel op:

In het blad wordt informatie gedeeld over de mogelijkheden binnen de palliatieve zorg in Nederland. De meeste stukken zijn geschreven door professionals, ter informatie. Het hoofdartikel is vaak een interview met een bekend persoon die veel te maken heeft met rouw en dood, vanuit zijn of haar beroep of in het persoonlijke leven. Zo vertelt Maria van der Hoeven over haar leven met een partner met Alzheimer. Ernst Daniël Smid praat over het pijnlijke sterfbed van zijn geliefde, die leed aan alvleesklierkanker.

In elke uitgave staan vele interviews met patiënten of hun naasten. Eén persoon wordt in vier aparte korte interviews bevraagd over respectievelijk de lichamelijke, psychische, sociale en spirituele aspecten van het ziek zijn. Omdat het interview verdeeld wordt over het blad, leest het gemakkelijker. Ook kan men ervoor kiezen alleen over bepaalde aspecten van het sterven te lezen, als men aan andere aspecten (nog) niet toe is.

Er is aandacht voor mensen van alle leeftijden. In deel 3 valt een interview met een jong stel (beiden 28) op. De partners worden apart van elkaar geïnterviewd over de uitbehandelde eierstokkanker van de vrouw. De man is bezig zijn carrière op te bouwen en staat midden in het leven, terwijl zijn vrouw zich op het sterven voorbereidt. Ook zijn ze innig verbonden, gaan uit en maken regelmatig ruzie. Het leven is voor hen tegelijk normaal en heel bijzonder. Ze zijn vroeg volwassen geworden.

Veel terugkerende thema's in de ervaringsverhalen zijn de partnerrelatie, de relatie tot kinderen, (verlies van) werk en pijn. De tot nu toe verschenen themaboekjes aan over seksualiteit in de laatste levensfase en keuzemogelijkheden rondom 'de goede dood'.

Er wordt verwezen naar ontmoetingsavonden zoals Café Doodgewoon en Death Café door mensen die zo'n avond bezocht hebben, ook al zagen ze daar van tevoren nogal tegenop.

In een speciale rubriek aan het eind van elk magazine wordt gewezen op nieuwe ervaringsverhalen in boekvorm die met palliatieve zorg te maken hebben.

Citaten:

Magazine 2, pag. 23: 'Ongeneeslijk ziek zijn, betekent dat je voortdurend verliezen lijdt. Eén van de meest moeilijke kwesties was het verlies van mijn baan. Ik leefde daar zo ongeveer voor, zo fijn vond ik dat werk. Door de ziekte moest ik dat opgeven. Die hele professionele kring van mensen valt weg. Maatschappelijk gezien heb ik me zeer nutteloos gevoeld.'

Magazine 3, pag. 22: 'Als kankerpatiënt word je geacht te vechten tegen je ziekte. Ik doe dat niet. Vechten betekent dat je je spieren schrap zet en dat doet erg veel pijn. Strijd kost energie en die gebruik ik veel liever om te genieten van het leven. Niet iedereen begrijpt mijn levensvisie, dat is niet erg. [...] De gedachte [van Dru Yoga] is dat je je lichaam niet moet pushen, maar dat je door te ontspannen veel meer kunt.'

Magazine 3, pag. 34: 'We weten maar al te goed dat het onvermijdelijke einde zich aandient. Alleen niet hoe snel dat komt. We praten er liever niet over en schuiven het voor ons uit. Niet zo handig en verstandig misschien, maar het is wel zo.'

Magazine 4, pag. 23: 'Het gaat helemaal niet om parachutespringen of bungeejumpen. Het gaat om aandacht hebben voor elkaar, om contacten durven leggen ook contacten durven te verbreken.'

Magazine 4, pag. 24: 'Als je gaat zitten kniezen over wat je niet meer kunt, dan ontnem je jezelf kwaliteit van leven. Ik heb gewoon pech en daar laat ik me niet teveel door beïnvloeden. We gaan gewoon door en we zien wel wanneer het niet meer lukt.'

Themaboekje 'Wat als je je leven verliest?':

'De hele familie was ingeschakeld om bij mijn moeder thuis te waken [...] En wat gebeurt er? Tijdens de wisseling van de wacht [...] knijpt ze ertussenuit. In het begin heb ik daar veel moeite mee gehad. Na verloop van tijd kon ik er wel om glimlachten. Het typeerde mijn moeder helemaal. Ze wilde altijd alles in haar eentje doen. Blijkbaar wilde ze ook dat laatste alleen doen.'