

Handleiding bij de film 'Hoe leef ik met mijn ongeneeslijke ziekte?'

Over Carla en haar ziekte COPD

Wat betekent het om een ongeneeslijke aandoening te hebben of vanwege ouderdom kwetsbaar te zijn? Hoe ziet je dagelijks leven eruit? Van wie krijg je hulp, wat zijn daarin knelpunten? Waarover maak je je zorgen? Denk je wel eens over je levenseinde na? Deze vragen stelde Agora aan 4 groepen mensen met een ongeneeslijke aandoening. Hun verhalen zijn gecomprimeerd tot 4 persona's: fictieve mensen die leven met Dementie, Parkinson, COPD of Nierfalen, en hun naasten. Je kunt ze vinden op onze website. Van de persona met COPD maakten we ook een korte film. In deze film zie je dat ongeneeslijk zieke mensen méér zijn dan alleen patiënt. Dit stimuleert de kijker te reflecteren op de [vier verschillende dimensies van palliatieve ondersteuning](#): fysiek, sociaal, spiritueel en psychologisch.

Deze handleiding geeft je achtergrondinformatie, tips en een reeks vragen die je jezelf of een groep kunt stellen na het bekijken van de film.

Achtergrond

De vergrijzing en het aantal mensen met een chronische, ongeneeslijke aandoening neemt al jaren toe. We hebben het over mensen met bijvoorbeeld Parkinson, dementie, COPD of nierfalen. En het aantal zorgverleners en mantelzorgers neemt al jaren af. Dat is een zorgwekkende trend. Hoe kom je als oudere, als iemand met een ongeneeslijke aandoening of als mantelzorger nog aan zorg en ondersteuning? Aan wie in je sociale netwerk kun je hulp vragen en hoe biedt je hulp aan iemand die niet meer beter wordt?

In deze fase komen vaak veel verschillende mensen in beeld. Professionals, vrijwilligers en ook mensen uit het eigen sociale netwerk. Het aanbod van zorg, hulp en ondersteuning is vaak complex en lang niet altijd weet iedereen elkaar te vinden of kent elkaars rol. Als de verschillende partijen elkaar weten te vinden kunnen zij tijdig anticiperen op wensen en behoeften van mensen met een ongeneeslijke aandoening of kwetsbare ouderen en hun naasten. Dat geeft hen rust en bovendien verminderen hierdoor acute en dure hulpvragen in de zorg en het sociaal domein.

Kwaliteit van leven blijft belangrijk, ook in de laatste jaren of palliatieve fase van het leven. Agora stimuleert lokale organisaties in de zorg en het sociale domein op zoek te gaan naar wat wel en niet werkt. Enerzijds door de samenwerking te stimuleren en anderzijds door aandacht te vragen voor de behoeften van mensen op de vier verschillende levensgebieden fysiek, sociaal, psychisch en zingeving.

Voor wie is deze film bedoeld?

Iedereen kan de film bekijken, maar we hebben de film specifiek gemaakt voor:

- Zorgprofessionals, bijvoorbeeld wijk- of specialistisch verpleegkundigen, huisartsen, POH-ers.
- Professionals in het sociaal domein, bijvoorbeeld wijkteams, sociaal werkers, Wmo-consulenten, ouderenadviseurs, mantelzorgconsulenten, cliëntondersteuners.
- Vrijwilligersorganisaties, bijvoorbeeld afdelingen van ouderenbonden, kerkelijke gemeenten, buurtinitiatieven, migrantenorganisaties.



Korte beschrijving van de film

Carla Jonkman is 62 jaar en heeft een ongeneeslijke ziekte. Zij heeft de longziekte COPD. Haar laatste levensfase is aangebroken, hoe lang die duurt is onduidelijk. Carla is alleenstaand en heeft 2 zoons, van wie er nog één thuis woont. Je ontdekt hoe Carla ermee omgaat dat ze niet meer beter wordt en welke gevolgen de ziekte COPD heeft op haar dagelijks leven. Als kijker loop je als het ware een dagje mee met Carla. Carla vertelt hoe zij haar toekomst ziet en welke steun ze ontvangt vanuit haar omgeving. De film duurt 5 minuten.

Nabespreken met zorgprofessionals

Na het bekijken van de film kan je jezelf of de groep de volgende vragen stellen:

- Carla is méér dan een patiënt met COPD:
 - Wat weet je eigenlijk over het leven van je patiënt/cliënt?
 - Wat weet je eigenlijk over het belang van die andere [dimensies](#) voor je patiënt /cliënt?
 - Wat is eigenlijk je primaire focus als je mensen treft?
 - Wat weet je eigenlijk van de (on)mogelijkheden van het ondersteuningsaanbod voor je patiënt/cliënt in die andere dimensies?
- Ervaringen delen:
 - Welke succeservaringen heb je met het verbinden van verschillende dimensies ten dienste van je patiënt/cliënt?
 - Wat loopt er vaak stroef in die verbinding?
 - Welke betekenis heeft dat voor je patiënt/cliënt?

Nabespreken met professionals in het sociaal domein

Na het bekijken van de film kan je jezelf of de groep de volgende vragen stellen:

- Vragen over herkenning.
 - Herken je de situatie van Carla?
 - Kom je in je werk ook Carla's tegen?
 - Misschien herken je ook dingen van Carla bij jezelf of bij één van je naasten? Kun je daar iets over vertellen?
- Wat raakt je in de dingen die Carla zegt?
- Ben je ervan bewust dat Carla ongeneeslijk ziek is en daarmee in de palliatieve fase is? Als je naar de infographic Palliatief maar nog lang niet terminaal kijkt, waar denk jij dan dat Carla zich bevindt? .
- Welke soort ondersteuningsvragen hoor je bij Carla? Kijk op de infographic Palliatieve ondersteuning.
 - Zingeving
 - Fysiek
 - Sociaal
 - Psychisch
- Met welke organisaties kun je samenwerken rondom Carla? Kijk voor inspiratie op de infographic Sociale kaart .

Nabespreken met vrijwilligers

Na het bekijken van de film kan je de volgende vragen met elkaar bespreken:

- Wat raakt je in de film?
- Vragen over herkenning (bij jezelf of anderen):
 - Herken je de situatie van Carla?
 - Kom je in je omgeving ook Carla's tegen?



- Misschien herken je ook dingen van Carla bij jezelf of bij een naaste? Kun je daar iets over vertellen?
- Stel dat Carla je buurvrouw is of medelid van je vereniging of organisatie, of dat je als vrijwilliger Carla bezoekt:
 - Welke gespreksonderwerpen kun je aansnijden of welke vragen zou je aan Carla willen stellen?
 - Hoe zou jij van betekenis voor Carla kunnen zijn?
 - En hoe voor haar zoon?

Tips

Ben je als professional in één of meer van de vier dimensies actief, kijk dan eens welke organisaties in jouw regio aanvullende ondersteuning of hulp kunnen bieden aan Carla of haar zoon. Agora heeft [infographics](#) ontwikkeld die hierbij behulpzaam kunnen zijn.

Veel mensen denken liever (nog) niet na over de laatste fase van het leven of denken: dat komt nog wel. Maar iedereen kan er van het ene op het andere moment mee te maken krijgen. Wat wil je dan? Of wat wil je in ieder geval niet? Wat zou je nog graag willen beleven? Hoe wil je dat anderen jou herinneren; wat wil je tegen anderen zeggen? Wil je pijnbestrijding? Waar wil je sterven? Wil je over euthanasie praten of over voltooid leven? Stuk voor stuk gevoelige onderwerpen, maar belangrijk om over te praten.

Op de website www.ikwilmetjepraten.nu is veel informatie te vinden over dit onderwerp: hoe je een gesprek opent, waar je aan kunt denken, filmpjes en andere tools, zoals een format om een brief aan de naaste te schrijven.

Wat biedt Agora?

Wil je ondersteuning bij de themabijeenkomst of workshop? Neem dan contact met ons op via info@agora.nl of 030 65758 98.

Wil je ons helpen?

Agora is voortdurend bezig om instrumenten zoals deze handleiding te verbeteren. Wij horen graag je ervaring. Dus als je deze handleiding hebt gebruikt bij een bijeenkomst, laat je ons weten hoe het ging? Dat kan [via info@agora.nl](mailto:info@agora.nl), 030 65758 98.