

## Handleiding bij film 'Leven met Parkinson – Het verhaal van Peter en Anita'

### Over Peter en de ziekte Parkinson

Wat betekent het om de diagnose 'ongeneeslijk' te krijgen en te weten dat je, binnenkort of op termijn, zal overlijden aan een ziekte, een aandoening of vanwege kwetsbaarheid door ouderdom?

Hoe ziet je dagelijks leven eruit? Van wie krijg je hulp, wat zijn daarin knelpunten? Waarover maak je je zorgen? Wat zijn je wensen en behoeften in deze fase? Als persoon in de laatste levensfase, maar ook als mantelzorgverlener van deze persoon.

Agora stelde deze vragen aan vier groepen mensen met een ongeneeslijke aandoening. Hun verhalen zijn gecomprimeerd tot vier persona's: fictieve mensen die leven met dementie, Parkinson, COPD of nierfalen, en hun naasten. Je kunt ze vinden op onze website. [Maak kennis met de persona's van Agora - Agora](#)  
Aansluitend op de persona Piet met Parkinson, maakten we de korte film 'Leven met Parkinson – Het verhaal van Peter en Anita'.

In deze film zie je dat mensen met een ongeneeslijke ziekte méér zijn dan alleen patiënt. Dit stimuleert de kijker om na te denken over de wensen en behoeften van Peter en zijn vrouw Anita, aan de hand van de vier verschillende dimensies van palliatieve ondersteuning: lichamelijk, sociaal, psychisch en op het gebied van zingeving.

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

Door vergrijzing en door steeds betere behandelmogelijkheden van ernstige en/of chronische ziektes en aandoeningen, neemt het aantal mensen in de palliatieve fase, al jaren toe. Denk daarbij aan mensen met bijvoorbeeld Parkinson, dementie, COPD, nierfalen of een vorm van kanker. Deze mensen wonen steeds vaker en steeds langer thuis.

Het aantal beschikbare 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 mantelzorgverlener nog aan de juiste hulp en aan voldoende zorg en ondersteuning? Aan wie in je sociale netwerk, binnen je buurt of gemeente, kun je hulp vragen? En wat kun je zelf aan hulp bieden aan iemand die niet meer beter wordt, of aan zijn of haar naasten?

In de palliatieve levensfase, die begint op het moment van de diagnose, komen vaak veel verschillende mensen in beeld. Mensen uit het eigen sociale netwerk, medici, diverse zorgverleners en professionals en vrijwilligers uit het sociale domein.

Het aanbod van zorg, hulp en ondersteuning is vaak complex. Lang niet altijd weet iedereen elkaar te vinden of kennen alle professionals en vrijwilligers elkaars rol en expertise. Als de verschillende partijen elkaar weten te vinden kunnen zij tijdig anticiperen op wensen en behoeften van mensen met een ongeneeslijke ziekte 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 sociaal domein om samen 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: lichamelijk, 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

Peter is 66 jaar en heeft de ziekte Parkinson. De ziekte openbaarde zich toen Peter 49 jaar oud was. De eerste symptomen waren trillen. De ziekte heeft zich verder ontwikkeld en Peter moest stoppen met werken. Zijn vrouw Anita besloot eerder te stoppen met werken, om zo lang mogelijk met Peter te kunnen genieten van het leven, nu hij nog enigszins mobiel is.

Peter merkt dat hij steeds meer moet inleveren. Hij praat steeds moeilijker, loopt moeilijker en heeft last van zogenaamde freeze-momenten. Hij kan zich steeds moeilijker concentreren en sociale contacten worden daardoor moeilijker. Peter heeft ook steeds meer hulp nodig bij dagelijkse zaken als computeren en koken. TV kijken en lezen kan hij niet meer.

De rol van Anita als echtgenote en als mantelzorgster wordt nadrukkelijk belicht in de film.

De film duurt acht minuten.

### Nabespreken met zorgprofessionals

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

- Peter is méér dan een patiënt met Parkinson:
  - Wat weet je over het leven van je patiënt/cliënt?
  - Wat weet je over het belang van die andere dimensies dan zorg voor je patiënt /cliënt?
  - Wat is je primaire focus als je mensen treft?
  - Wat weet je 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 Peter en Anita?



- Kom je in je werk ook Peters en Anita's tegen?
- Misschien herken je ook dingen van Peter of Anita bij jezelf of bij één van je naasten? Kun je daar iets over vertellen?
- Wat raakt je in de dingen die Peter en Anita zeggen?
- Ben je ervan bewust dat Peter ongeneeslijk ziek is en daarmee in de palliatieve levensfase zit? Als je naar de infographic 'Palliatief, maar nog lang niet terminaal' kijkt, waar denk jij dan dat Peter zich bevindt?
- Welke soort ondersteuningsvragen hoor je bij Peter. En welke bij Anita? Kijk op de infographic 'Palliatieve ondersteuning' en vul in voor elk van de vier dimensies:
  - Lichamelijk
  - Sociaal
  - Psychisch
  - Zingeving
- Met welke organisaties kun je samenwerken rondom Peter en Anita? 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 Peter en Anita?
  - Kom je in je omgeving ook Peters en Anita's tegen?
  - Misschien herken je ook dingen van Peter of Anita bij jezelf of bij een naaste? Kun je daar iets over vertellen?
- Stel dat Peter en Anita je burens zijn of medelid van jouw vereniging of organisatie, of dat je als vrijwilliger bij Peter en Anita op bezoek gaat:
  - Welke gespreksonderwerpen kun je aansnijden? Welke juist niet?
  - Welke vragen zou je aan Peter willen stellen? En welke aan Anita?
  - Hoe zou jij van betekenis kunnen zijn voor Peter en Anita?

### 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 mensen als Peter en Anita.

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](http://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?

Op de website van Agora vind je veel informatie en tools die je kunnen helpen als je zorg en ondersteuning geeft aan iemand met een ongeneeslijke ziekte. Je vindt er onder andere informatie over de vier dimensies, over praten over zingeving en levensvragen en over hoe je kunt doorverwijzen naar een professioneel geestelijk verzorger thuis.

Wil je ondersteuning bij de (online) themabijeenkomst of workshop? Neem dan contact met ons op via [info@agora.nl](mailto: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) of 030 65758 98.