

Een gesprek rond zingeving aangaan en werken met het Diamantmodel

Docenteninstructie

Introductie

In deze taak bekijken studenten kort videofragmenten over het begin van het gesprek met een palliatieve patiënt rond zingeving. In deze videofragmenten brengt de palliatieve patiënt een spanningsveld rond zingeving naar voren. Deze spanningsvelden zijn terug te voeren op het gebruikte diamantmodel van Carlo Leget, waarmee de studenten een (open) kader krijgen om de dimensie zingeving vanuit te kunnen benaderen. Na het bekijken van de videofragmenten zetten studenten het gesprek in kleine groepen voort. Tot slot worden de ervaringen nabesproken. Er zijn vijf verschillende videofragmenten beschikbaar.

Dit is leertaak 6 van de leerlijn Communicatie en Zingeving.

Vaardigheden:

- Communiceren met patiënten over sterven en de dood.
- Het bevragen van een patiënt op relevante aspecten in de fysieke, psychische, sociale en zingevingdimensie.
- Kunnen beredeneren wat de invloed kan zijn van aspecten uit verschillende dimensies op het te voeren beleid bij een palliatieve patiënt.
- Zingevingvragen met palliatieve patiënten kunnen bespreken en zo nodig patiënten verwijzen voor verdere ondersteuning.

Werkvormen:

Vorbereiding

Vraag studenten zich te verdiepen in het Diamantmodel en de spanningsvelden die daarin aan bod komen. Ter verduidelijking van dit model is er een animatie genaamd 'Zingeving in de palliatieve fase, het Diamantmodel' te vinden in de toolbox op de website van Palliaweb (<https://palliaweb.nl/onderwijsmaterialen/zingeving-in-de-palliatieve-fase>).

Bij deze leertaak is het belangrijk dat de studenten de verschillende videofragmenten over het begin van het gesprek met een palliatieve patiënt bekijken:

- Videofragment 1: Mevrouw Lucassen
<https://www.youtube.com/watch?v=GnCqkG4HQXs>
- Videofragment 2: Mevrouw Giessens
<https://www.youtube.com/watch?v=i4UcVQKGJyk>
- Videofragment 3: Meneer Doelenman
https://www.youtube.com/watch?v=KBuW5QI_QHA
- Videofragment 4: Meneer Frederiks
<https://www.youtube.com/watch?v=P6z-Nols1ml>
- Videofragment 5: Mevrouw van Dalen
<https://www.youtube.com/watch?v=ZUOnhYLBBPo>

Vraag studenten daarnaast om enkele ondersteunende bronnen te lezen of te bekijken (zie ondersteunend materiaal).

Behandel met de studenten het aspect **ruimte**. Ruimte is van centraal belang als het gaat om gespreksvoering over zingeving. Een goed gesprek over wat echt belangrijk voor iemand is, kan moeilijk onder tijdsdruk en met een probleemoplossende focus plaatsvinden. Als een hulpverlener dus geen ruimte heeft om het gesprek aan te gaan, bijvoorbeeld omdat er nog verschillende taken op hem of haar wachten die niet uitgesteld kunnen worden of omdat de hulpverlener te gefocust is op het oplossen van een probleem, is het beter het gesprek op een later moment aan te gaan wanneer er ruimte is voor een explorerende, ook wel 'latende modus' genoemd. Je luistert hier als het ware 'achter de vraag' of achter datgene wat iemand zegt. Vaak vraagt het bewustzijn en een zekere mate van discipline voor artsen om niet in een oplossende modus te schieten. Het gaat er hier om samen met een patiënt te kunnen exploreren en te kunnen zijn met dat wat je (samen) niet weet of niet op kunt lossen.

Groepsbijeenkomst

In de groepsbijeenkomst is het de bedoeling dat de studenten rollenspellen gaan uitvoeren. De taak is bedoeld als 'aanvultaak' of 'afmaaktaak', waarbij studenten een deel van een voorbeeldgesprek bekijken en daarna samen het gesprek afmaken. Er zijn vijf verschillende videofragmenten beschikbaar, elk met een eigen casus en eigen spanningsveld. Het uitvoeren van het rollenspel is essentieel in deze taak en nodig om studenten te laten oefenen met het praten over zingeving met patiënten in de palliatieve fase. Als handreiking krijgen ze hierbij een lijst met voorbeeldvragen die ze kunnen stellen (zie bijlage). Ook belangrijk is om na het rollenspel ruimte te geven voor de debriefing, waarbij eerst de 'patiënt', daarna de 'arts', gevolgd door de observatoren, en tot slot de docent kan reflecteren op het gevoerde gesprek.

Algemene aandachtspunten tijdens het rollenspel:

- Neemt de student voldoende ruimte en tijd om het spanningsveld uit te diepen?
- Wordt het belangrijkste spanningsveld voldoende uitgediept?
- Worden de keuzes voor de patiënt voldoende verhelderd?
- Schiet de student niet te snel in de oplossende modus?
- Indien er tijd over is, neemt de student de kans om over te gaan naar een flankerend spanningsveld?

Alternatieven:

- Schrijf een volledige simulatiepatiëntrol voor één of meer van de casussen en laat studenten met de simulatiepatiënt het gesprek afmaken.
- Vraag studenten om vooraf in duo's één van de gesprekken voor te bereiden en dit gesprek daarna in de groepsbijeenkomst uit te spelen. Overige studenten observeren en geven feedback. Daarna een ander duo.
- Carrousel: verdeel de studenten in kleine groepjes en laat ze één van de video's bekijken en in kleine groep uitspelen. Daarna roteren naar een volgende video.
- Bekijk de video's in de hele groep en vraag één duo het gesprek uit te spelen terwijl anderen observeren. Daarna door naar volgende video.

Nabespreking

Na de verschillende rollenspellen is het verstandig om studenten de ruimte te geven om hun ervaringen in de groep na te bespreken. Dit helpt met het creëren van een gedeelde visie op het praten over zingeving.

Mogelijke vragen voor de nabespreking:

- Heb je een beeld van wat er belangrijk is vóóordat je de patiënt gaat helpen (als dat kan)?
- Lukte het om ruimte te creëren?
- Heb je het spanningsveld voldoende uitgediept? Hoe doe je dat?
- Ben je niet te snel in de probleemoplossing geschoten?

Beschrijving videofragment 1

Mevrouw Lucassen. Spanningsveld vasthouden en loslaten en (in mindere mate) ik en de ander.

Deze casus gaat om een patiënt met ALS die worstelt met haar afhankelijkheid. Zij wordt steeds afhankelijker kan minder zelf doen. Ze is altijd actief geweest, vrijwilligerswerk en heeft veel gedaan in het gemeenschapshuis/buurthuis (organiseren van activiteiten en administratief werk, maar het valt het haar steeds zwaarder. De handen willen niet meer. Ze piekert ook over de toekomst.

Arts perspectief: Betreft een 59-jarige vrouw met ALS die de huisarts al jaren kent. 1 jaar geleden ALS vastgesteld. Ze had toen al een jaar lang klachten. Huisarts en patiënt zien elkaar regelmatig om de stand van zaken te bespreken. Ze komt nu op het spreekuur en de huisarts stelt open vragen om de zingevingsdimensie te bevragen:

- Hoe gaat het nu met u?
- Wat voor effect hebben uw klachten en beperkingen op de dingen die graag zou willen doen?
- Als u nadenkt over de toekomst, wat gaat er dan door u heen?
- Luisteren naar de 'verborgen dimensie': Wat betekent het voor u:
 - Het naar buiten kunnen gaan?
 - Het actief zijn voor het buurthuis?
 - Dat u bepaalde dingen niet meer zelf kunt doen?
- Exploreren van een eventuele euthanasievraag: Kunt u iets meer vertellen over wat u bedoelt met 'dan hoeft het voor mij niet meer'?
- Vragen uit diamantmodel:
 - Waar houdt u zich aan vast?
 - Wie of wat geeft u kracht in deze situatie?
 - Wat kunt u moeilijk loslaten?

*Beschrijving videofragment 2***Mevrouw Giesens. Spanningsveld ik en de ander.**

Casus 2 gaat om een (palliatieve) hartfalen patiënt waarbij de cardioloog heeft gezegd dat er niet veel meer aan te doen is. Er is sprake van klasse 3 hartfalen, dat betekent dat er ook al klachten van kortademigheid zijn bij hele geringe inspanning. Vanwege de kortademigheid moet zij steeds vaker een beroep doen op de kinderen, terwijl zij vroeger altijd de zorgende rol had. Ook heeft deze patiënt een zorgende rol naar de partner die een cognitieve stoornis/beginnende dementie heeft.

Arts perspectief: 63-jarige vrouw met hartfalen die de huisarts al jaren kent. De klachten zijn steeds toegenomen en er is nu sprake van klasse 3 hartfalen. Patiënte komt nu op het spreekuur en de huisarts stelt open vragen:

- Hoe gaat het nu met u?
- Wat voor effect hebben de klachten op de dingen die u eigenlijk wilt doen?
- Als u nadenkt over de toekomst, wat gaat er dan door u heen?
- Wat betekent/de het voor u:
 - Om samen met uw man naar de kapel te kunnen gaan?
 - Om de kinderen te kunnen helpen.
 - De zelfstandigheid
- Wat heeft het u gebracht dat u vroeger naar de kapel toe kon gaan met uw man. Dat lukt nu niet meer op dezelfde manier als vroeger. Welke mogelijkheden zijn er misschien om dat nog wel, maar misschien op een andere manier te beleven?
- Hoe zou het zijn om samen met uw kinderen en man naar de kapel te kunnen gaan?
- Eventueel kan geëxploreerd worden of het een aanname is dat het de kinderen uitsluitend belast. Je geeft kinderen de kans om iets te doen dat belangrijk voor je is. Ze willen het mogelijk ook graag doen? Gelegenheid om nog samen iets te ondernemen (ook met kinderen).
- Vragen uit diamantmodel:
 - Wat maakt dat u zich nog steeds uzelf voelt, ook al bent u meer afhankelijk van anderen?
 - Hoe verandert de relatie met uw naasten doordat u minder kunt?
 - Wat helpt u om toch uzelf te zijn?
 - Hoe zou u herinnerd willen worden?

*Beschrijving videofragment 3***Meneer Doeleman. Spanningsveld doen en laten.**

Casus 3 gaat om een patiënt van in de 70 met darmkanker die al meerdere behandelingen ondergaan heeft en weet dat de ziekte niet meer te genezen is. Nu staat hij/zij voor de beslissing om nog een experimentele behandeling aan te gaan met veel te verwachten bijwerkingen. Er bestaat een spanningsveld tussen de patiënt die overweegt te stoppen met behandeling (alleen maar supportieve zorg, geen ziektegerichte therapie meer) maar de familie stuurt elke keer aan op maximale behandeling. Patiënt is toe aan overgave aan het ongeneeslijk ziek zijn en wil liever geen behandeling meer. De huisarts heeft de patiënt in het afgelopen jaar doorverwezen nadat er bloed bij de ontlasting is gezien. De oncoloog is in de afgelopen maanden de hoofdbehandelaar geweest.

Arts perspectief: 76-jarige man met coloncarcinoom die de huisarts al jaren kent. Patiënt komt nu op het spreekuur en de huisarts stelt open vragen:

- Hoe gaat het nu met u?
- Als u nadenkt over de toekomst, wat gaat er dan door u heen?
- Wat betekent/de het voor u:
 - Om het vechten te stoppen?
 - Dat uw vrouw en dochter graag willen dat u toch nog die nieuwe chemotherapie gaat proberen?
- Wat maakt het moeilijk om tegen uw vrouw en dochter te zeggen wat u zelf eigenlijk wilt?
- Vragen uit het diamantmodel:
 - Hoe gaat u om met de klachten die u hebt?
 - Wat wilt u zelf nog dat er gedaan wordt door de artsen?
 - Wat wilt u zeker niet meer?

*Beschrijving videofragment 4***Meneer Frederiks. Spanningsveld herinneren en vergeten.**

Casus 4 gaat om een 70-jarige patiënt met chronisch nierfalen met dialyse die al 7 jaar, sinds het overlijden van zijn echtgenote, weinig contact meer heeft met zijn dochter. Zijn dochter is getrouwd met een man die haar naar zijn hand zet en haar ook weghoudt bij haar vader. Ze was altijd al de oogappel van haar moeder en het contact met vader was eerder ook al moeizaam. Recent had deze patiënt een infectie en dacht dat dit misschien het einde zou zijn. Toen kwam de vraag erg op.

Arts perspectief: 70-jarige man met chronisch nierfalen die de huisarts al jaren kent. Patiënt komt nu op het spreekuur en de huisarts stelt open vragen:

- Hoe gaat het nu met u?
- Als u nadenkt over de toekomst, wat gaat er dan door u heen?
- Wat betekent/de het voor u:
 - Dat u geen contact heeft met uw dochter?
 - Wat mist u precies nu het contact er niet is?
- Vragen uit het diamantmodel:
 - Als u kijkt naar hoe het gelopen is, wat gaat er dan door u heen?
 - Zijn er nog dingen die u recht zou willen zetten? Waar u geen vrede mee heeft?

*Beschrijving videofragment 5***Mevrouw van Dalen. Spanningsveld geloven en weten.**

Casus 5 gaat om de situatie van een patiënte die ernstig ziek is. Ze heeft COPD, is al meerdere keren in de revalidatiekliniek geweest en recent weer thuis na een moeilijke tijd. De longarts heeft haar gewaarschuwd dat het niet heel veel beter gaat worden en dat ze misschien eens na moet denken over de toekomst. Ze heeft hier destijds ook over gesproken met haar man die inmiddels als weer 3 jaar geleden overleden is aan darmkanker. Ze hadden altijd gezegd: 'Wij willen samen gaan'.

Nu geeft ze aan 'Van mij mag het eigenlijk best afgelopen zijn, want dan kan ik eindelijk mijn man weer zien. Nou ja, dat hoop ik dan maar...'

Arts perspectief: 66-jarige vrouw met ernstig COPD die de huisarts al jaren kent. *In deze casus is het belangrijk dat de arts het eigen referentiekader kan loslaten en het referentiekader van de patiënt kan volgen.*

Patiënte komt nu op het spreekuur en de huisarts stelt open vragen:

- Hoe gaat het nu met u?
- Als u nadenkt over de toekomst, wat gaat er dan door u heen?
- U geeft aan dat u hoopt dat u uw man weer terugziet: Twijfelt u daaraan?
- Hoe hebben jullie het samen gehad?
- Is er iets dat u tegen hem zou willen zeggen?
- Hebben jullie het hier over gehad toen hij ziek was?
- Wat betekent/de het voor u:
 - Dat u dat toen met uw man heeft besproken?
- Vragen uit het diamantmodel:
 - Denkt u wel eens na over het einde?
 - Wat betekent de dood voor u?
 - Heeft u steun aan een levensbeschouwing of geloof?

BIJLAGE**Voorbeeldvragen:*****Trap 0: Intro, kennismaking, eerste beeld van de patiënt***

Hoe ziet uw leven eruit?

- Leefsituatie: (gezin / alleenstaand / familie)
- Dag invulling: (werk (al dan niet betaald) / hobby's)

Wat maakt een dag voor u een goede dag?

Moeilijke momenten in het leven?

- Wat mist u het meest?

Trap 1: Ervaringen van de patiënt; het somatische/psychische beloop en de sociale dimensie van de ziekte

Wat is er veranderd in uw leven vanwege uw aandoening?

- Beloop (hoe is het begonnen? hoe hebben klachten zich ontwikkeld?)
- Impact: relationeel (partner, sociale contacten), professioneel (bijv werk, zorgtaken, financieel, stemming en gevoelens (hoe is het om te leven met de ziekte? invloed op gevoelens?))

Waar hebt u de afgelopen tijd last van gehad? En hoe is het nu?

- Ongemakken / problemen
- Beperkingen / handicaps

Wat vindt u van de behandelingen en de zorg die u tot nu toe hebt gekregen?

- Medisch / psychologisch / sociaal-maatschappelijk
- Professioneel / informeel
- Spanning tussen vraag en aanbod

Hoe vindt u het om hulp te vragen?

- Aan wie vraagt u hulp?
- Hoe reageren anderen?

Trap 2: Coping en betekenisgeving

Hoe beïnvloedt de aandoening uw gemoedstoestand?

- Zijn er emoties die voor u vaak opkomen in relatie tot uw aandoening?

Wat doet u op momenten dat het leven moeilijk is door uw aandoening?

- Actief / passief / aanpakken / aanpassen
- Individueel / sociaal
- Praktisch / emotioneel / cognitief

Waar vindt u voor uzelf steun als dingen moeilijk zijn?

Welke rol speelt uw omgeving in het omgaan met uw aandoening?

- Reacties van anderen / impact op anderen (erkenning? Steun?)

Hebt u contact met andere mensen die lijden aan uw aandoening? Zo ja: wat levert u dat op?

- Internet
- Lotgenotengroep; patiëntenvereniging

Trap 3: Toekomstperspectief

Hoe ziet naar uw idee uw toekomst eruit?

- Wensen / plannen
- Prognose / invloed beloop en behandelingen in toekomst

Hoe ziet u de invloed van uw aandoening op de toekomst?

- Waar zou u nog (meer) hulp bij willen krijgen?

NB. Het kan goed zijn dat het gesprek anders verloopt dan je tevoren hebt bedacht. Probeer niet te veel vast te houden aan een structuur, maar probeer een totaalbeeld te krijgen van de ervaringen en het alledaagse leven van de patiënten.