

De palliatieve patiënt in de context van het leven

Docenteninstructie

Introductie

Het doel van deze leertaak is om studenten de palliatieve patiënt in de context van zijn of haar leven te leren zien. Daarbij is het expliciet de bedoeling om te reflecteren op wat de studenten zelf raakt en wat voor de patiënt blijkbaar belangrijk is, afgaande op de informatie die uit het videofragment te halen is. Ook kan ingegaan worden op de communicatie: Waar zouden studenten op doorvragen? Waar voelen zij misschien een terughoudendheid om door te vragen? En hoe kijken zij aan tegen de context van de patiënt? In welke mate denken zij dat dit relevant is voor hun toekomstig werk als arts?

Dit is leertaak 2 van de leerlijn Communicatie en Zingeving.

Vaardigheden:

- Kunnen beredeneren wat de invloed kan zijn van aspecten uit verschillende dimensies op het te voeren beleid bij een palliatieve patiënt.
- Afgestemd op de behoeften van de palliatieve patiënt kunnen de mogelijkheden kennen van complementaire zorg.

Werkvormen:

Vorbereiding

- Vraag studenten om zich voor te bereiden door enkele filmpjes te bekijken waarin een aantal persoonlijke verhalen over palliatieve zorg worden besproken vanuit de patiënt. De filmpjes zijn te vinden in de toolbox op de website van Palliaweb (<https://palliaweb.nl/onderwijsmaterialen/persoonlijke-verhalen-over-palliatieve-zorg>).
- Vraag studenten daarnaast om enkele ondersteunende bronnen te lezen of te bekijken (zie ondersteunend materiaal).

Groepsbijeenkomst

Besteed aan het begin van de groepsbijeenkomst expliciet aandacht aan het creëren van een veilige sfeer. Bespreek hoe de studenten zelf denken over leven en dood, en over wat het leven voor hen zinvol maakt. Leg uit dat het de bedoeling is om in deze bijeenkomst zo open mogelijk te praten daarover, omdat zij daar als zorgverleners ook mee te maken zullen krijgen. Maar geef daarnaast ook aan dat iedereen daarin elkaars grenzen moet respecteren en dat zij zelf mogen bepalen waar ze wel en niet over willen praten. Maak eventueel afspraken over gedragsregels.

Bekijk gezamenlijk in de groepsbijeenkomst enkele filmpjes behorende bij deze leertaak en laat de studenten reflecteren op onderstaande vragen:

- De arts als persoon: Wat raakte jou het meeste in wat deze patiënt over zijn of haar situatie vertelde? Weet je ook waarom jou dit raakt?
- Betekenisgeving of Zingeving: Wat zie of hoor je in het filmpje dat te maken heeft te maken heeft met wat voor een patiënt belangrijk is?
- Communicatie, doorvragen: Op welke aspecten zou jij nog verder door willen vragen als je deze patiënt(e) in je spreekkamer had?

- De verschillende dimensies betrekken in je beleid: Op welke manier kan de persoonlijke beleving of de persoonlijke context van de patiënt(e) het zorgplan of het beleid dat je voor deze patiënte zou opstellen beïnvloeden?

Het is mogelijk om verschillende aspecten of vragen die aan bod komen in deze leertaak uit te lichten om hier een verdiepende discussie of reflectie over te hebben, bijvoorbeeld:

- Wat als je zelf als arts geraakt wordt? Op welke momenten gebeurde dat bij jou in de filmpjes die je bekeken hebt en weet je ook waarom het je raakte (Zijn er bijvoorbeeld gedeelde normen en waarden of een herkenbare situatie)? Hoe denk je dat je hier professioneel mee om kunt gaan in je toekomstig werk als jij de begeleidend arts zou zijn van deze patiënte?
- Hoe diep moet of mag je gaan? Een verdiepende discussie over de communicatie met betrekking tot de context van de patiënt. Hoe ver vraag je door? Wanneer vind je het relevant om door te vragen? Kun je hierin ook te ver gaan? Wat bepaalt je grens?
- Wat als je andere normen en waarden hebt dan de patiënt. Ben je je daarvan bewust? Hoe ga je ermee om? Welke arts-patiëntrelatie ga je aan?

Om deze leertaak dichter te laten aansluiten op de daadwerkelijke beroepstaak van de arts zou de vraag aan studenten gesteld kunnen worden:

- Stel dat jij deze patiënt ziet waarbij duidelijk wordt dat de patiënt toenemende pijnklachten heeft, hoe zou jij dan de context van de patiënt (psychisch, sociaal, zingeving) adresseren in het consult? Op welke manier denk je dat de context van de patiënt van invloed kan zijn op de behandeling waar jullie op uitkomen? Denk hierbij aan hoe belangrijk aspecten als autonomie, helderheid van geest, zelfstandigheid, verbondenheid met naasten, etc. voor de patiënt zijn.

Alternatieven:

U kunt ook de taken verdelen tussen de studenten. Vraag de studenten 1 of 2 filmpjes voorafgaand aan de groepsbijeenkomst te bekijken en laat hen bovenstaande vragen beantwoorden. Zo zou er meer verdieping in de discussie kunnen ontstaan tijdens de groepsbijeenkomst.

Aandachtspunten per filmpje

Hieronder worden de filmpjes kort beschreven. Per filmpje worden voor de docent een aantal punten benoemd die uitgelicht zouden kunnen worden om te bespreken met de studenten. Dit is geen volledige lijst, maar kan helpen om de discussie met de studenten op gang te brengen als dit niet vanzelf gebeurt door wat de studenten zelf zijn tegengekomen in het filmpje.

Video 1: Persoonlijk verhaal van Dineke

Dineke is 59 jaar. Negen jaar geleden werd bij haar borstkanker geconstateerd. Na vijf jaar bleken er ook uitzaaiingen te zijn. Ondanks pijn en verdriet ziet zij haar ziekte ook als krachtbron. Dineke heeft de fundamentele keuze gemaakt geen slachtoffer te willen zijn. Ze heeft een druk leven. Zo werkt ze onder andere aan een fotoboek over vrouwen met kanker. Ze ervaart deze laatste levensfase als een heel bijzondere periode in haar leven; deze maak je immers maar één keer mee.

Punten om uit te lichten:

- 'Er gaat een borst van af. Dat vond ik een raar idee.'
→ Hierop zou doorgevraagd kunnen worden. Wat betekent dat voor haar? Heeft het te maken met een stuk identiteit?
- 'Het is leuk om 's zomers bruin te worden en om je op te maken en leuk gekleed te zijn'
→ Blijkbaar is dit iets dat patiënte belangrijk vindt. Wat heeft dat voor mogelijke invloed op beleid of zorgplan?
- 'Ik ben altijd een heel onafhankelijk iemand geweest'
→ Hoe is het voor haar om te leren loslaten, om hulp te accepteren? Hoe zou dit van invloed zijn op je zorgplan?
- Ze wil niet altijd geconfronteerd worden met het ziek zijn. 'Ik heb geen tijd om dood te gaan.'
→ Hoe zou je als arts omgaan met zo'n uitspraak van patiënten?

Video 2: Persoonlijk verhaal van Jan

Jan is 59 jaar. Samen met zijn vrouw Julia, hun kinderen en kleinkinderen vormen ze een hechte familie. In mei 2009 werd bij hem alvleesklierkanker geconstateerd. Een behandeling was niet zinvol meer. Jan en Julia zijn dankbaar dat Jan door de ondersteuning van het palliatieve thuiszorgteam zijn laatste levensfase tussen zijn familie en vrienden kan doorbrengen. Hij is wel kwaad en depressief geweest, omdat hij zo vroeg "werd geroepen". Maar nu grijpt hij iedere dag met beide handen aan die hem nog gegeven is.

- 'Ik dacht dat ik gek werd!
→ Welke betekenis hecht je aan deze opmerking? Wat communiceert de patiënt hier en hoe zou je er eventueel op in gaan?
- De partner van Jan brandt kaarsjes: 'Inwendig blijf je toch bidden, laat hem beter worden...'
→ Wat vind jij hiervan?
- Deze patiënt wil niet elke keer geconfronteerd worden met het feit dat hij doodgaat. → Hoe zou jij hiermee in jouw rol als arts rekening houden? Hoe ga je om met het spanningsveld van iemand goede informatie geven en goed voorlichten over wat hij kan verwachten en deze wens van de patiënt?
- Geestelijke verzorging deed hem goed. Zij spraken ook over vakantie, niet alleen over het geloof.
→ Wat weet je over de discipline 'geestelijke verzorging'? Welke ondersteuning kan een geestelijk verzorger bieden?
- Familie
→ Hoe betrek je als arts de familie en in het bijzonder kinderen bij het ziekbed van een palliatieve patiënt? In dit filmpje zie je hoe een kind direct betrokken is bij het ziekbed. Hoe vind jij dat je om moet gaan met kinderen die geconfronteerd worden met ernstige ziekte en/of de dood?
- Partner: Je hebt elkaar veel harder nodig. Het lijkt alsof je nog meer van elkaar gaat houden.
→ Wat vind je van de manier waarop de relatie tussen de patiënt en zijn partner in het filmpje verandert?

Video 3: Persoonlijk verhaal van Mirjam

Mirjam is 45 jaar. Ze heeft een progressieve vorm van multiple sclerose (MS). Sinds drie jaar woont ze in verpleeghuis De Dommelhoef. Door haar ziekte is Mirjam voor een groot deel afhankelijk geworden van professionele zorg. Vaak houdt zij zich bezig met vragen als "Waar ligt mijn grens" en "Tot hoever wil ik gaan?" Ze ervaart haar lichaam als het enige instrument dat ze nog heeft. "Dat ben ik."

- Deze patiënte heeft in de loop van de ziekte steeds meer zelfstandigheid moeten inleveren. 'Het ergste is dat ik zo afhankelijk ben.'
→ Wat valt je op in hoe deze patiënte omgaat met de toenemende afhankelijkheid?
- Bij deze patiënte wordt een complementaire therapie, muziektherapie, toegepast.
→ Welke andere complementaire therapieën ken je en welke rol denk je dat deze kunnen spelen bij mensen met een ongeneeslijke ziekte?
- Patiënte worstelt met onzekerheid. Zij geeft aan dat zij graag iemand zou hebben die haar zou helpen met het nemen van beslissingen.
→ Wat zou je rol als arts hier mogelijk in kunnen zijn? Welke andere disciplines zouden betrokken kunnen worden om hierin te ondersteunen?
- 'Ik denk niet dat mijn lichaam een last is. Dat is het enigste wat ik heb. Zou het duidelijker zijn, dan zou ik gewoon stoppen met het leven'
→ Hoe vat jij deze uitspraak van patiënte op? Hoe zou je er als arts eventueel op ingaan?

Video 4: Persoonlijk verhaal van Gerard

Gerard werd 69 jaar. Hij had longkanker. Sinds enige tijd verbleef hij in hospice De Sporen. De zorg en aandacht die hij daar kreeg, kon volgens Gerard niet beter. Zijn vrouw Jeannette was iedere dag bij hem. Samen wandelden ze regelmatig in de tuin rond de hospice. Dat was één van de kleine genoegens waar Gerard naar uitkeek. Het wachten op zijn overlijden viel hem zwaar. Met de hospice-arts kon hij op een open manier zijn angsten voor "de overgang" bespreken.

- De dynamiek tussen patiënt en zijn echtgenote zorgt voor spanning.
→ Op welke manier kun je als arts helder krijgen wat hier precies aan de hand is en hoe je hierin kunt ondersteunen?
- De patiënt is in gesprek met zorgprofessionals van het hospice over levensbeschouwelijke dingen.
→ Welke aspecten vond jij boeiend of interessant hierin?
- Je ziet deze patiënt die in een hospice verblijft
→ Wat valt je op aan de zorgsituatie in het hospice? (Huiselijkheid, medewerkers, sfeer)
- De wereld van de patiënt wordt steeds kleiner
→ Op welke manier blijft de patiënt bezig met voor hem betekenisvolle dingen (bekijken van video's van zijn vroegere reizen, het genieten van de kleine dingen om hem heen)

Video 5: Persoonlijk verhaal van Anita:

Anita is 42 jaar. Ze is getrouwd met Eric en samen hebben ze een dochter van 12 jaar, Stephanie. Ruim tien jaar geleden kreeg Anita borstkanker. Twee jaar geleden ontstond er een kritieke situatie door uitzaaiingen (metastasen) in de hersenen. Eric verkocht de zaak en ging fulltime voor zijn vrouw en dochter zorgen. Gelukkig is Anita er nog steeds. "Mij krijgen ze er niet zomaar onder. Ik ben een harde", zegt ze zelf. Toch is ze zich nu aan het voorbereiden op haar naderende einde. Binnenkort begint ze met een herinneringsboek voor haar dochter. Samen met Eric bespreekt ze hoe haar begrafenis eruit zal zien.

- De ziektegeschiedenis van Anita heeft invloed op het gezinsleven. Haar echtgenoot heeft zijn werk opgezegd. Haar dochter wordt geconfronteerd met de ziekte van haar moeder.
→ Hoe vind jij dat deze ouders omgaan met de situatie van het leven in de context van uitgezaaide borstkanker? Specifiek in relatie tot een opgroeiende dochter?
- 'Als ik er niet ben dan huilt ze. En als ik er ben dan huilt ze niet'. Stephanie, de dochter, speelt een belangrijke rol in het leven van dit echtpaar en zij worstelen met hoe zij omgaan met hun dochter in relatie tot de ongeneeslijke ziekte van Anita.
→ Hoe zou jij als begeleidend arts omgaan met deze situatie? Welke mogelijkheden voor begeleiding of zorg ken je die zouden kunnen ondersteunen?
- Het ziekteproces bij deze patiënte duurt heel lang.
→ Wat zijn de effecten van zo'n langdurig ziekbed en wat heeft dit voor gevolgen voor de begeleiding die je als arts in zo'n proces kunt bieden?
- 'Blijven vechten, tot het einde aan toe'
→ Hier lijkt het spanningsveld tussen 'doen en laten' van het Ars Moriendi of diamantmodel aanwezig.

Video 6: Persoonlijk verhaal van Ben

Ben is 67 jaar. Hij heeft een verstandelijke beperking. Tot voor drie jaar woonde hij nog in het ouderlijke huis. Daar werd hij liefdevol begeleid door zijn familieleden, totdat hij naar een beschermde woonvorm verhuisde. Ook daar had hij het prima naar zijn zin. Begin 2009 werd Ben echter getroffen door een hersenbloeding. Zijn toestand was zo kritiek dat zorgverleners en familie enige tijd dachten dat hij zou komen te overlijden. Na enige tijd stabiliseerde zijn toestand, maar de schade was zo groot dat hij sindsdien volledig afhankelijk is van speciale zorg. Communiceren is alleen nog mogelijk via oogcontact. Maar ook dan blijft het raden hoe hij zich werkelijk voelt. Zijn verzorgers weten niet meer duidelijk of Ben verdrietig, blij of boos is. Ben is nu opgenomen in een gespecialiseerd hospice. Zijn broers Guus en Fred vertellen in deze film het verhaal van Ben. Ze plaatsen onder meer vraagtekens bij de kwaliteit van leven van hun broer. Waar ligt de grens? En mag je als familie zeggen nu is het genoeg, terwijl Ben geen mogelijkheid heeft daarover zelf na te denken en te beslissen?

- 'Dit is echt geen menswaardig bestaan' wordt ergens door een van de broers gezegd.
→ Wat vind jij 'menswaardig'? Hoe denk je dat het gevoel van 'menswaardigheid' een rol speelt in eindelevensbeslissingen bij mensen met een verstandelijke beperking?
- Bij deze casus kunnen ook de dilemma's rond behandelbeperkingen en vroegtijdige zorgplanning bij mensen met een verstandelijke beperking bespreken.
→ Welke rol speelt de familie hierin?
- 'Kom je in een ziekenhuis terecht, dan loop je het risico dat er gewoon behandeld wordt'
→ Hoe vind jij dat dit in het ziekenhuis geregeld zou moeten zijn? Weet je iets over hoe het geregeld is in het ziekenhuis?
- Als aanvullend ondersteunend materiaal voor zowel student als docent kun je voor deze casus kijken op: <https://toolbox.pasemeco.nl/?p=328>

Video 7: Persoonlijk verhaal van Ad

Ad is 67 jaar. Hij is sinds twee jaar gepensioneerd. De klap kwam hard aan toen hij een maand geleden hoorde dat hij uitgezaaide longkanker heeft. Hij was docent levensbeschouwing en daardoor altijd al bezig met zingeving. Ad verbaast zich soms over zijn persoonlijke, rustige beschouwing op de werkelijkheid. Hij vraagt zich niet af "Waarom ik?", maar eerder: "Waarom ik niet?". Een ernstige ziekte kan iedereen overkomen. Bang voor de dood is hij niet. Eén ding weet Ad zeker: hij wil de regie in eigen handen houden en het tijdstip van zijn vertrek zelf bepalen.

- Op een hele gewone manier is het gesprek op gang gekomen tussen patiënt, echtgenoot en kinderen over wat wil je nog. Deze patiënt heeft het goed zelf kunnen delen met zijn naasten.
→ Wat speelt naar jouw idee mee dat deze patiënt hier goed over kan praten met zijn naasten? Wat is jouw rol als arts daarin, ook als het niet zo makkelijk gaat?
- In het fragment zijn duidelijk veel elementen te zien die te maken hebben met levensbeschouwing of religie.
→ Welke elementen heb je in dit videofragment opgemerkt die te maken hebben met levensbeschouwing of religie? Welke rol speelt dit naar jouw idee voor patiënt?
- De arts heeft in het videofragment een gesprek met patiënt over advance care planning.
→ Hoe vind je dat de arts dit gesprek voert? Welke onderwerpen snijdt hij aan en welke onderwerpen (nog) niet? Mogelijk dat die onderwerpen in een later gesprek nog aan bod gaan komen.
- In het videofragment komt de waarde van rituelen (een doodskist maken) aan bod.
→ Wat vind jij van rituelen rond het levenseinde? Welke ervaring heb je er eventueel mee? Hoe kan het ondersteunend zijn voor patiënt en naasten?