

Een gesprek rond zingeving aangaan en werken met het Diamantmodel

Studenteninstructie

Introductie

In deze taak staat het gesprek rond zingeving centraal waarbij de palliatieve patiënt een spanningsveld naar voren brengt. Zo'n spanningsveld is terug te voeren op het gebruikte diamantmodel van Carlo Leget, waarmee je een (open) kader krijgt om de dimensie zingeving vanuit te kunnen benaderen. De taak bestaat uit de voorbereiding en een groepsbijeenkomst waarin vijf videofragmenten worden bekeken, besproken en voortgezet in rollenspellen. Nadien bespreek je je ervaringen in de groep.

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.



Opdracht

De opdracht bestaat uit twee delen: de voorbereiding en de groepsbijeenkomst.

Vorbereiding

Bestudeer het Diamantmodel van Carlo Leget 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>). Onder leiding van je docent of tutor bespreek je het concept **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.

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

- 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>

Groepsbijeenkomst

In de groepsbijeenkomst bekijk je de bovengenoemde vijf videofragmenten, elk met een eigen casus en eigen spanningsveld, en zet je deze voort in rollenspellen.

Deze taak is bedoeld als 'aanvulzaak' of 'afmaakzaak', waarbij je een deel van een voorbeeldgesprek bekijkt en daarna samen met een simulatiepatiënt of medestudent het gesprek afmaakt.

In de bijlage vind je een voorbeeldstructuur en voorbeeldvragen.

Na het rollenspel is er ruimte voor debriefing, waarbij eerst de 'patiënt', daarna de 'arts', gevolgd door de observatoren, en tot slot de docent kan reflecteren op het gesprek.

Tijdens de opdracht zul je ook rollenspellen van andere studenten observeren. Let daarbij vooral op de volgende aspecten:

- 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?

Nabespreking

Na het uitvoeren van de rollenspellen volgt er een centrale nabespreking waarbij je samen met de docent en je medestudenten reflecteert op de opgedane ervaringen.

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.

“Hoe moet dat verder. Straks kan ik alleen nog maar in een rolstoel zitten. Kan ik dan nog wel naar buiten? Ga ik de mensen om me heen verliezen omdat ik niet meer kan wat ik altijd deed? Kan ik nog wel mezelf zijn? Als ik niet meer naar buiten kan, dan hoeft het voor mij niet meer...”

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:

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.

“Ik vind het zo vervelend dat ik afhankelijk aan het worden ben van mijn kinderen. Ik wil hen helemaal niet belasten hiermee. Zij hebben toch ook hun eigen gezin, hun eigen werk. Ze hebben het druk genoeg. Vroeger ging ik vaker met mijn echtgenoot naar de kapel met de bus, maar dat lukt niet meer goed. Ik wil de kinderen niet vragen om ons te rijden, maar nu kunnen we dus niet gaan.”

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.

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. *“Over 3 dagen moet ik aan de oncoloog laten weten of ik door wil gaan met behandelen. Mijn dochter en vrouw willen dat ik het wel doe. Ik heb altijd heel veel voor anderen gezorgd en wil ook wel rekening met hen houden, maar voor mij is het genoeg geweest. Het is klaar, het is op. Ik wil het niet meer. Ik ben het vechten moe. Dan moet ik weer maar hopen dat het aanslaat en daarna komt ergens altijd weer de teleurstelling. Ik wil eigenlijk alleen maar thuis zijn...”*

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

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. *“Nu ik zo ziek ben, denk ik regelmatig aan mijn dochter. Vraagt het om loslaten of toch nog weer intensiever contact zoeken? En hoe zou ik dat dan moeten doen?”*

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:

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. Patiënte komt nu op het spreekuur.

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.