

Zelfstandig gesprek met een palliatieve patiënt

Studenteninstructie

Introductie

Als arts zul je veel in aanraking komen met patiënten die niet meer beter worden, patiënten die chronisch ziek zijn of palliatieve patiënten. Dan maakt een curatief beleid plaats voor zorg die gericht is op kwaliteit van leven, waarbij de vier dimensies (lichamelijk, psychisch, sociaal en zingeving) van zorg een rol spelen. Deze opdracht biedt de kans om te onderzoeken hoe dit bij verschillende soorten aandoeningen een rol speelt.

Vaardigheden:

- Exploratie van hoe mensen leren leven met blijvende beperkingen als gevolg van een ongeneeslijke ziekte
- Inzicht in zorgdimensie zingeving, verschillende aspecten van zingeving, en de samenhang met andere dimensies van zorg
- Exploratie van de samenhang tussen lichamelijke, psychische, sociale en zingeving aspecten met (de omgang met) een palliatieve aandoening
- Exploratie van de samenhang tussen lichamelijke, psychische, sociale en zingeving aspecten en de zorg



Opdracht:

De opdracht bestaat uit vier delen: de voorbereiding, het interview, de verslagleggen en de nabespreking.

Vorbereiding inhoudelijk

Het is belangrijk dat je je goed voorbereidt, raadpleeg daarom enkele ondersteunende bronnen (zie ondersteunend materiaal). Handig hierbij is te beginnen met de kennisclip over palliatieve zorg, te vinden in de toolbox op Palliaweb ([https://palliaweb.nl/onderwijsmaterialen/palliatieve-zorg-\(1\)](https://palliaweb.nl/onderwijsmaterialen/palliatieve-zorg-(1))). Verdiep je zeker ook goed in de vier dimensies (lichamelijk, psychisch, sociaal en zingeving) van zorg en bestudeer het diamant model (<https://www.youtube.com/watch?v=mGWe1wZP7Ws>).

Vorbereiding van het Interview

Interview een palliatief patiënt die je tegenkomt in de praktijk over zijn/haar beleving aangaande de beperking. Neem, als het mogelijk is, een mede-student mee naar het gesprek. Hij of zij kan aantekeningen maken, observeren en aanvullende vragen stellen. Het heeft de voorkeur om de patiënt thuis te bezoeken. Dat is een mooie gelegenheid om een beeld te krijgen van de omstandigheden waarin de patiënt leeft (de sociaal-culturele context). Dat zal echter niet altijd mogelijk zijn.

Neem voorafgaande aan het gesprek kennis van enkel de hoogstnoodzakelijke gegevens over de patiënt. Voor een onbevangen gesprek is het juist gunstig om (nog) geen details te kennen over klachten en behandelgeschiedenis.

In bijlage 2 vind je een conceptbrief die je kunt gebruiken, met daarin de achtergrond over het gesprek en toegevoegd een informed consent formulier.

Plan voor het gesprek voldoende tijd in (circa 30-45 minuten).

Het uitvoeren van het interview

Er zijn 3 onderdelen die aan bod dienen te komen tijdens het gesprek. Verder sta je vrij om zelf invulling te geven aan de precieze vragen en vormgeving van het interview.

1. *Ervaringen van patiënten*

Betrek hierbij alle aspecten van de aandoening, dus de lichamelijke, psychische en sociale elementen, en ook persoonlijke of zingevingaspecten

Hoe leven mensen met ongemakken, klachten, en problemen?

Welke vormen van lijden ervaren ze?

Hoe beleven ze hun ziekte, beperkingen en handicap?

Wat is de impact ervan op hun leven? Denk hierbij aan de verschillen tussen illness, sickness en disease.

Denk ook aan de ervaringen van de patiënt met hulp zoeken en krijgen, zowel met professionele zorg als met mantelzorg.

2. *Coping en betekenisgeving door patiënten*

Hierbij gaat het zowel om praktische aanpassingen in het leven als om de dimensie van betekenisgeving: hoe geeft de patiënt zijn/haar langdurige ziekte een plek en wat doet ziekte met diens identiteit en/of zelfbeeld? Denk daarbij ook aan de interactie met de omgeving: biedt hun omgeving erkenning en steun?

3. *Toekomstperspectief van patiënten*

Hoe zien patiënten hun verdere leven met de langdurige ziekte voor zich, rekening houdend met de vier dimensies (lichamelijk, psychisch, sociaal, zingeving) van zorg.

Tips voor de opbouw van een gesprek zijn te vinden in bijlage 1.

Tijdens het gesprek stelt een van jullie vragen aan de patiënt; de ander observeert, maakt notities en stelt aanvullende vragen.

Mogelijk is ook een partner, ouder, kind of mantelzorger aanwezig. Je kunt hen bij het gesprek betrekken; het geeft een beeld van de impact op het leven van de mensen in de omgeving van die palliatieve patiënt. Als er een naaste bij het gesprek aanwezig is, zou het kunnen zijn dat de patiënt zijn of haar verhaal aanpast. Wees je bewust van de interactie tussen patiënt en naaste en welke invloed dat op het gesprek kan hebben.

Verslag van het interview

Verwerk jouw bevindingen over palliatieve zorg in een verslag dat bestaat uit:

1. een narratieve beschrijving (500-800 woorden), en
2. een reflectie op het gesprek (200-300 woorden).

Zorg ervoor dat de anonimiteit van de patiënt volledig gewaarborgd blijft.

1. Narratieve beschrijving (zie hiervoor de trappen van de gesprekssuggesties in bijlage 1):
 - Korte introductie: een eerste beeld van de leefsituatie van de patiënt
 - Hoe mensen leven met hun ziekte en problemen, en welke ervaringen ze hebben met zorg
 - Hoe de ziekte het leven van de patiënt beïnvloedt (hoe de patiënt het leven vormgeeft en hoe ziekte betekenis krijgt in diens leven)
 - Welke verwachtingen de patiënt heeft ten aanzien van professionele zorg en hoe hij of zij naar de toekomst kijkt
 - Wat de invloed is van de vier dimensies op het zorgplan?

Neem ook je observaties van de sociaal-culturele context mee in de beschrijving.

2. Reflectie op het gesprek
 - Aan het einde van het verslag beschrijf je wat het verhaal van en het bezoek aan de patiënt betekent voor jou als aanstaand arts.
 - Wat raakte jou het meest?
 - Wat vond je ervan om een dergelijk gesprek aan te gaan met de patiënt?
 - Wat deed de informatie met jou?

Benoem expliciet hoe je denkt dat de leefwereld van de patiënt zou kunnen aansluiten op het perspectief van de arts.

Peer feedback

Je krijgt van twee medestudenten feedback op je verslag. Zelf geef je ook feedback op verslagen twee medestudenten: op welke manier zijn de 4 dimensies (lichamelijk, psychisch, sociaal en zingeving) van zorg aan bod gekomen? Welke vragen roept het verhaal van de patiënt bij jou op?

Zorg ervoor dat je de feedback meeneemt naar de groepsbijeenkomst.

Nabesprekingen

De groepsbijeenkomst is erop gericht de bevindingen n.a.v. het interview en bijbehorende verslag klassikaal te bespreken. Tijdens deze bijeenkomst krijg je ook de peerfeedback van je medestudenten. Zorg ervoor dat je kort en krachtig kunt vertellen over het interview. Denk hierbij aan de vier dimensies van zorg en ziek zijn en opvallende zaken die je te horen hebt gekregen.

Bijlage 1: Suggesties voor de opbouw van een gesprek

Intro, trap 0

Hoe ziet uw leven eruit? (eerste beeld van de patiënt)

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

Wat maakt een dag voor u een goede dag?

Beleefd u moeilijke momenten in het leven?

Wat mist u het meest?

Trap 1: Ervaringen van de patiënt, het lichamelijke/psychische beloop en de (psychische en) sociale dimensie

Wat is er veranderd in uw leven vanwege de ziekte?

- Vraag naar het beloop: hoe is het begonnen? hoe hebben klachten zich ontwikkeld?
- Wat is de impact: relationeel (partner, sociale contacten, etc.), professioneel (bijv werk, zorgtaken, financieel, stemming en gevoelens).

Hoe is het om te leven met de ziekte?

Heeft de ziekte invloed op (dagelijkse) 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 ontvangen?

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

Vindt u het makkelijk of moeilijk om hulp te vragen?

Trap 2: Coping en betekenisgeving

Hoe beïnvloedt de ziekte uw gemoedstoestand?

- Zijn er emoties die voor u vaak dan wel vaker voorkomen t.g.v. de ziekte?

Wat doet u op momenten dat het leven moeilijk is door de ziekte?

- 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 de ziekte?

- Reacties van anderen / impact op anderen: ontvangt u erkenning / steun?

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

- Internet
- Lotgenotengroep; patiëntenvereniging

Trap 3: Toekomst

Hoe ziet naar uw idee uw toekomst eruit?

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

Hoe ziet u de invloed van de ziekte 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 van de patiënt.

Bijlage 2: Conceptbrief voor patiënten inclusief informed consent

Wat is het doel van het interview?

Dat studenten zich verdiepen in de ervaringen van patiënten met het ziek zijn, in het bijzonder palliatief ziek zijn.

Wat vragen wij van u?

Ons verzoek is of u zich door één of twee geneeskunde studenten gedurende een half uur tot drie kwartier wilt laten interviewen. Dit interview gaat over:

- uw beleving t.a.v. de ziekte, handicap of aandoening
- mogelijke problemen waar u tot nu toe tegenaan bent gelopen in het dagelijks leven
- wat u zelf en mensen in uw naaste omgeving tot nu toe hebben gedaan aan die problemen
- wat de gezondheidszorg u tot nu toe heeft geboden of juist tekort in is geschoten
- hoe u de toekomst ziet met de ziekte
- waar u verder nog graag hulp of begeleiding bij zou willen hebben

Waar kan het interview plaatsvinden?

Dit interview kan overal plaatsvinden waar een rustige omgeving aanwezig is. Als u wilt en het voor de student kan, heeft een interview bij u thuis als voordeel dat de student meteen een goed beeld krijgt van uw dagelijks leven. Anders spreekt u af op een rustige plek in de zorginstelling of in uw eigen omgeving.

Wat gebeurt er met de gegevens uit het interview?

De geneeskunde studenten mogen bij hun verdere werkzaamheden uw naam- en adresgegevens niet gebruiken dan wel verspreiden. Zij dienen enkel het interview uit te werken met waarborging van de anonimiteit van de geïnterviewde en horen vervolgens te beschrijven wat zij van dit interview geleerd hebben over de ervaringen van patiënten en de zorg. Daarin zullen zij u aanduiden als meneer of mevrouw X of Y. Alleen uw leeftijd zal vrijgegeven worden. Zij mogen ook verder niet op zo'n manier over u en uw omgeving schrijven dat anderen hieruit af kunnen leiden wie u bent. Alleen de docent ziet het toestemmingsformulier (zie hieronder) met daarop uw naam maar ook de docent heeft zwijgplicht en neemt uw anonimiteit in acht.

Verantwoordelijke docent(en) voor deze studentopdracht:

Toestemming

Als u akkoord gaat, maakt u de afspraak met de student en houdt het bovenste deel van dit formulier. De student schrijft hieronder uw gegevens op en vraagt u daar (indien mogelijk) uw handtekening bij te zetten. De student levert dit deel in bij de verantwoordelijke docent. Die vernietigt het aan het eind van het studiejaar.