

# Confrontatie met ziekte en dood: opzet en ervaringen met een onderwijsvorm in het UMCU

Frans Grosfeld, psycholoog

Afdeling Klinisch Vaardigheidsonderwijs, UMC Utrecht



Nederlandse Vereniging  
voor Medisch Onderwijs



NVMO congres  
11-12 november 2010

# Raamplan 2009

## **6.2.7. BEROEPSBEOEFENAAR**

*De juist afgestudeerde arts heeft de bekwaamheid*

*“... te reflecteren op het eigen functioneren in moeilijke, indrukwekkende of schokkende situaties; eigen gevoelens, normen en waarden in relatie tot existentiële vragen over leven, dood, ziekte en gezondheid te onderkennen.”*

## Werkgroepen Hanteren van emoties (jaar 4)

1. Omgaan met eisende patiënten
2. Seksualiteit en emoties
3. Erfelijkheidsvoorlichting
4. Omgaan met fouten
- 5. Zelfstudie-opdracht**
- 6. Omgaan met een ongunstige prognose**

# De zelfstudie-opdracht

## Doel

- priming van het onderwerp bij de student: start van het reflectief proces

## Inhoud

- het bekijken van gesprek(ken) met patiënt(en) in de laatste levensfase
- het beantwoorden van de bijbehorende vragen

## Duur

- 1,5 uur

# 'Als je niet meer beter wordt'

- ✓ Digitaal videoboek
- ✓ <http://www.alsjienietmeerbeterwordt.nl/>
- ✓ Tot stand gekomen i.s.m. KNMG, NHG, LHV, IKA, e.a.
- ✓ 16 korte video's
- ✓ 8 patiënten in de laatste levensfase
- ✓ Vertellen over hun ervaringen en gevoelens m.b.t. onderzoek en behandeling, steun, verwerking, het informeren van omgeving, hun afscheid en wensen
- ✓ Perspectief van de zieke



EERSTE VOLGENDE

Home Page Up

Cancel End Page Down

SLUITEN LAATSTE VORIGE

INZOOMEN

VORIGE UITZOOMEN VOLGENDE

Eerste en enige nummer - oktober 2008

# als je niet meer beter wordt...

Als je niet meer beter wordt... is een project van de Second Chance Foundation uitgevoerd door Yury Yulan Videoproducties

© 2008 - Second Chance Foundation



## als je niet meer beter wordt...

### Ten geleide

Elk jaar horen 80.000 Nederlanders dat zij niet meer beter worden en binnen afzienbare tijd zullen sterven. Dat is het begin van een verwarrende en emotionele periode waarin veel vragen opdoemen waarop de antwoorden moeilijk zijn te vinden.

Mensen die ongeneeslijk ziek zijn, ervaren een aantal gemeenschappelijke dilemma's. Soms gaat het om concrete keuzes ('waar wil ik overlijden', 'welke behandeling wil ik nog wel en welke niet meer?'), soms betreft het minder zichtbare afwegingen ('kan ik mijn sterven onder ogen zien?'). Hoeveel informatie er ook wordt aangereikt, het lijkt alsof mensen in deze levensfase de dilemma's steeds weer zelf moeten ontdekken en hun werkelijkheid moeten aanpassen.

Het zichtbaar en bespreekbaar maken van deze dilemma's en het aanreiken van ervaringen van anderen, zijn de handreikingen die deze website biedt. Vanuit de gedachte dat dit kan helpen bij het maken van eigen keuzes, bij het ervaren van minder eenzaamheid en bij het vinden van zingeving om het leven zo goed mogelijk af te sluiten.

Ook voor de naasten is dit een moeilijke periode. Zij worden geconfronteerd met een proces waarin zij weinig meer kunnen doen dan steun geven en zorg verlenen. Hoewel deze video is gemaakt vanuit het perspectief van de zieke, kunnen ook anderen met deze video meer inzicht krijgen in wat iemand overkomt als hij niet meer beter wordt.



### inhoudsopgave

Inleiding	1:29
Slecht nieuws, en dan?	4:22
Bezoek of bezoeking?	5:37
Hoe vertel ik het mijn kinderen	5:15
Waar vind je steun?	5:08
Behandelen, of niet...	5:53
Wel of geen second opinion	4:35
Angst en verdriet	3:45
'Verwerken': wat is dat?	5:50
Lotgenoten	5:02
Wat mag je van je huisarts verwachten	3:45
Palliatieve zorg	5:18
Het stervensproces	3:32
Beslissen over je levenseinde	6:23
Waar je sterft	3:58
Afscheid nemen	5:48
De hoofdpersonen	
Credits	
Subsidiënten & Samenwerkingspartners	

## als je niet meer beter wordt...

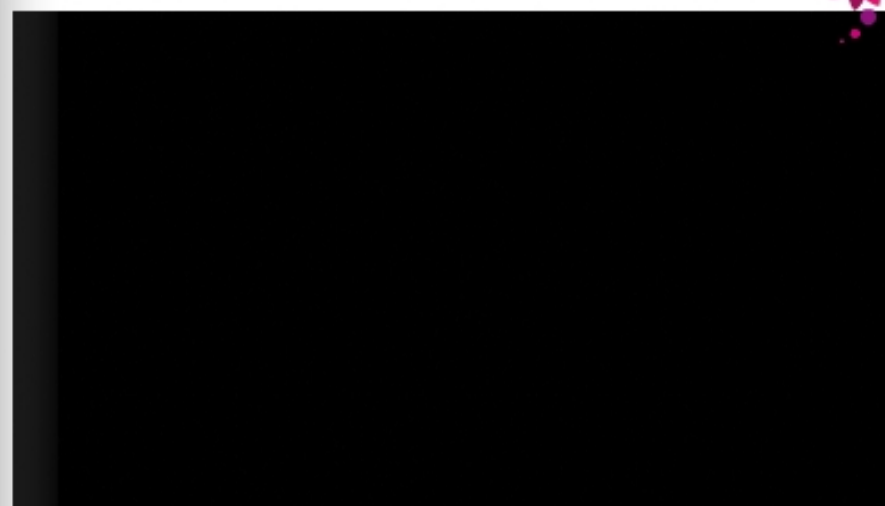
### Inleiding


In deze video vertellen onze acht hoofdpersonen over de vragen die zij hadden en de antwoorden die ze vonden. Ze vertellen over de dilemma's die zij ontmoetten, de keuzen die zij maakten en over de argumenten die daarbij voor hen belangrijk waren.

Jouw keuze kan een andere zijn dan die van deze hoofdpersonen, maar misschien helpt hun verhaal je om je eigen keuzen te maken.

Dit is geen film of video in de strikte zin van het woord; een verhaal met een begin, midden en eind. Het zijn zestien verschillende onderwerpen waarover onze hoofdpersonen iets te vertellen hebben. Niet elke hoofdpersoon heeft over elk onderwerp iets te melden. Soms is hij of zij nog niet aan dat onderwerp toe, of ligt dat onderwerp alweer te ver in het verleden.

Zo kan de video ook worden bekeken. Je kunt een specifiek onderwerp in het menu kiezen en bekijken omdat dat op dat moment aan de orde is, en andere (nog) niet, omdat je daar nog niet aan toe bent.



Klik op "Play"  om de video te starten.

Klik op  in de navigatiebalk bovenin uw scherm voor "Help".

*Er moet eerst een bepaalde hoeveelheid van de videobeelden zijn gedownload voordat de video te zien is. Hoelang dat duurt hangt af van de snelheid van uw internetverbinding en de 'drukke' op die verbinding.*

*Als de film 'stottert' dan is uw verbinding op dat moment te traag. Oplossing: zodra de film start op 'pauze' klikken, en na een minuutje op 'play' klikken.*

# Vragenlijst t.b.v. zelfstudie-opdracht (1/2)

## **algemeen**

1. Wat treft je het meest bij het zien van deze video's?
2. In welke patiënt kun je jezelf herkennen? Waarom?
3. Welk onderwerp spreekt je met meest aan?
4. Met welk onderwerp heb je de meeste moeite?

## **omgaan met de diagnose**

5. Je hebt een 8-tal patiënten gezien. Kun je voor drie patiënten aangeven hoe ze met hun ziekte omgaan (*copingmechanismen*)? Door welke uitspraken kom je op dit idee?
6. Heb je het idee dat de manier waarop de patiënten in het ziekenhuis met hun ziekte en naderende einde omgaan van invloed is op de manier waarop je contact hebt of legt met ze?

## **steun**

7. Beschrijf van drie patiënten op welke wijze zij steun ervaren.
8. In het videofragment "Behandelen, of niet..." wordt gesproken over de wijze waarop de patiënt gedurende het ziekteproces anders ten opzicht van zijn arts komt te staan. Welke verandering(en) neem je waar?
9. Wat ervaren deze patiënten als steunend in het contact met hun arts? En wat niet?

## Vragenlijst t.b.v. zelfstudie-opdracht (2/2)

### **stervensproces**

10. Hoe vind je dat de huisarts op pagina 28/29 ("Het stervensproces") prognostische informatie geeft?
11. Wat heb je zelf aan voorbeelden gezien in de kliniek van het geven van dit soort informatie?
12. Hoe kijken de patiënten in het digitaal videoboek tegen hun levenseinde aan?
13. Is het voor jou als arts denkbaar dat je zou kiezen voor palliatieve sedatie of euthanasie? Waarom wel/niet?

### **voorbereiding op gesprek met echte patiënt**

14. Tijdens werkgroepbijeenkomst ga je in gesprek met een echte patiënt (geen simulatiepatiënt) voor wie de dood door ernstige ziekte wel heel dichtbij kwam. Wat zou je deze patiënt, die gediagnosticeerd is met een levensbedreigende ziekte willen vragen?

# De groepsbijeenkomst

Doel

de student...

- bewust laten worden van de eigen gevoelens, gedachten en normen ten aanzien van het ernstig ziek zijn, sterven en dood
- bewust laten worden van de vaardigheden die nodig zijn om een patiënt die gaat sterven (en ook diens naasten) adequaat te kunnen helpen
- faciliteren in het contact met en de begeleiding van de stervende patiënt

# De groepsbijeenkomst

## Inhoud

- veiligheidsregels (studenten bepalen zelf wat ze inbrengen)
- ervaringen van studenten (klinisch en privé)
- doornemen vragenlijst uit de zelfstudie-opdracht, waarin aandacht voor :
  - processen die spelen bij de patiënt (verwerkingsprocessen, coping en steun)
  - processen die spelen bij de student zelf (eigen sterfelijkheidsbesef , betekenis die dood heeft en de relatie tussen gevoelens en gedrag)
  - omgaan als arts met verlies en rouw
- voorbereiding gesprek in subgroepen a.h.v. vragen (evt met input zelfstudie-opdracht)
  - het feitelijk slechtnieuwsgesprek en de eerste dagen erna
  - coping van de patiënt
  - vragen rondom sterven en dood
- gesprek met een echte patiënt(e), die door een ernstige ziekte nauw in aanraking is geweest met de dood
- nabespreking

# De patiënt

Selectie: patiënten, die door een ernstige ziekte in aanraking zijn geweest met de dood

5 patiënten: 4 ♀, 1 ♂

## Ziektegeschiedenissen

Patiënt 1: adenocarcinoom (2003) sigmoïdcarcinoom (2004)

Patiënt 2: borstkanker, borstsparende operatie, chemokuren/bestraling (2004) melanomen (2008)

Patiënt 3: laaggradige oligodendroglioom, operatief verwijderd (2006)

Patiënt 4: rectum carcinoom met lymfekliermetastasen (1993) colostoma (1997) reconstructie stoma (2001-2003)

Patiënt 5: endometriumcarcinoom, hysterectomie incl. adnexa (2004)

# Gespreksthema's

onwerkelijkheid van diagnose  
niet willen weten  
angst  
betekenis geven  
vragen naar de prognose  
jezelf beschermen  
wat je nodig hebt van de arts  
de impact van uitspraken  
second opinion  
alternatieve circuit  
de partner gaat er anders mee om  
thuisfront ontlasten

veranderingen in de omgang met vrienden  
goedbedoelde adviezen  
instorten  
anders in het leven komen te staan  
voorbereiden op een mogelijk overlijden  
persoonlijke ontwikkeling  
ander toekomstperspectief  
berusten  
onthechten  
geloof

## Evaluaties van studenten m.b.t. groepsbijeenkomst

Vaker echte patiënten & hun verhalen betrekken op de modules.  
Module sterven + dood was erg interessant.

### Echte patiënten in de les.

Da het gesprek met een patiënt in module 'sterven & dood' was interessant & nuttig.

Fijn om de kans te krijgen om echte patiënt te spreken over "leven en dood" en om eigen ervaringen hierover met elkaar te delen.

Pk bij sterven & dood is geweldig, eeg uitdrukweerd

Module over sterven en dood eerder in de opleiding, is nu een beetje musterd na de maaltijd.

## Discussievraag

Wat zijn de ervaringen elders met onderwijs van dit thema?