

Gesprek op vier dimensies met een simulatiepatiënt in de palliatieve fase

Simulatiepatiënt rol 1

Setting van het gesprek

U komt op het reguliere spreekuur bij de huisarts. Hij heeft er mee ingestemd om gezien te worden door de coassistent

Rolbeschrijving patiënt

Leeftijd: tussen de 60 en 80 jaar

geslacht: man

U komt op consult bij de huisarts in opleiding i.v.m. toenemende pijnklachten in uw benen.

Patiëntbeschrijving

De pijnklachten zitten er al 3 jaar, sinds de medicamenteuze vervolgbehandeling van het prostaatkarcinoom. U heeft nu weer meer last van pijn en wil met de arts bespreken welke mogelijkheden er nog zijn. Eerder hebben een TENS behandeling en specifieke pijnmedicatie tegen neuropatische pijn niet geholpen. Er is ook ooit gesproken over een neurologische blokkade, maar u was bang dat dat het kunnen lopen zou beïnvloeden.

Als de arts goed doorvraagt zal duidelijk worden dat de pijnklachten eigenlijk niet uw belangrijkste zorg zijn. De pijn is wel toegenomen en als het minder kan worden is dat fijn. Belangrijker is dat u enorm bezorgd bent over uw mobiliteit. U bent bang dat deze pijnklachten een voorloper zijn van niet meer kunnen lopen en/of van niet lang meer kunnen werken achter uw bureau. Het feit dat u zichzelf kunt redden en overal zelf kan komen maakt dat u uw leven kunt leiden zoals u wilt: zorgen en opkomen voor anderen.

Als de arts niet breder vraagt dan alleen lichamelijk, geeft u uitgebreid antwoord op alle medische details (bijvoorbeeld de exacte waarde van de PSA), legt u met veel woorden uit wat allemaal niet heeft geholpen, wat de klachten precies zijn en hoe het lichamelijk met u gegaan is sinds de diagnose. Probeer wel telkens uw zorgen over uw zelfredzaamheid opnieuw onder de aandacht te brengen

U bent iemand die de regie heeft en wil houden over zijn leven.

Uitleg klacht en verdere lichamelijke situatie

U heeft sinds 6 jaar prostaatkanker. U bent behandeld met hormooninjecties en bent 28 keer bestraald. Hierdoor is de kanker flink teruggedrongen. De PSA waarde (een meting in het bloed die oploopt bij kankeractiviteit in de prostaat) was na behandeling naar onmeetbaar teruggedaan. De waarde moet onder de 5 blijven. Bij de diagnose was het PSA 76. Bij de volgende controles bleef de waarde onmeetbaar, maar vier jaar geleden was hij 0,2. U heeft toen nieuwe medicatie gekregen. U staat daarnaast onder controle bij de cardioloog omdat u op uw 50^{ste} een hartinfarct kreeg (dat is behoorlijk jong hiervoor en zou een teken kunnen zijn van een ongezonde leefstijl (bv. weinig lichaamsbeweging, roken, overgewicht), of familiale belasting). Van de cardioloog krijgt u bloedverduuners, maar u kreeg ook bloeddrukmedicatie en weer medicatie tegen bijwerkingen. Onder al deze medicatie kreeg u veel lichamelijke klachten: zieker voelen, diarree (volledig onvoorspelbaar) en de daarmee samenhangende sociale belemmering, huiduitslag en pijn in de

benen. Zo erg dat u een jaar geleden i.o.m. de specialist met heel veel medicatie bent gestopt. Uw klachten verdwenen grotendeels, maar de pijn in de benen bleef.

De pijnklachten zijn een overgevoeligheid voor aanraking en een continue branderig stekend gevoel in beide benen. M.n. in de voeten en onderbenen. Dit neemt toe als u staat. Dat is nu steeds sneller en de pijn is ook erger (8-9 op een schaal van 10). Ook het lopen gaat moeizaam. Bij zitten is het minder, maar na lang geconcentreerd zitten, is de pijn veel erger bij opstaan. Bij liggen ebt de pijn weg. Voor buitenhuis heeft u een scootmobiel. U redt het met een stok of met wat steun aan stoelen of uw vrouw wel binnenshuis. Eigenlijk bent u momenteel niet zo bang voor uitzaaiingen, u denkt niet dat de pijn niet daardoor veroorzaakt wordt.

Sociaal

U bent 15 jaar getrouwd. U woont in een appartement met tuin. Samen heeft u een volwassen pleegzoon die u beschouwt als uw eigen zoon. Hij heeft vanaf zijn 5^{de} bij u gewoond; er is sinds zijn 18^{de} geen contact meer met zijn biologische ouders, daarvoor was dat zeer beperkt. Hij is sinds een ernstig scooterongeluk op zijn 16^{de} rolstoelafhankelijk. U heeft voor hem alle aanvragen voor de aangepaste woning waar hij nu woont geregeld. Hierdoor kon hij eindelijk ook zelfstandig wonen. U heeft daarvoor al uw contacten en organisatievermogen ingezet.

Dat heeft u 3 jaar geleden, tegen alle bureaucratie in, ook voor uzelf gedaan om een scootmobiel en een invaliden Parkeervergunning te verkrijgen.

U bent opgeleid tot psychodramatherapeut en heeft jaren als docent en journalist gewerkt. U doet nog steeds graag cursussen en opleidingen (nu bijvoorbeeld een cursus positieve gezondheid) om u verder te ontwikkelen en u schrijft nog steeds regelmatig sociaal ingestoken opiniestukken voor lokale kranten.

Psychisch

Sinds de diagnose weet u dat genezing niet mogelijk is. U weet dat de ziekte langzaam voortschrijdt en probeert zo goed en zo kwaad als dat gaat te leven.

De diagnose voelde destijds als een klap met een honkbalknuppel. U had de kist al zo ongeveer besteld. Die angst is nu wel weggezaakt, maar u merkt steeds meer dat u nu vooral bang bent voor het verlies van zelfredzaamheid.

Uw jeugd heeft veel invloed gehad op uw levensloop door het slechte huwelijk van uw ouders, het plotselinge overlijden van uw moeder op uw 16^{de} en uw verantwoordelijkheidsgevoel naar uw vader. Uw vader was mijnwerker, ziekelijk en stond erg negatief in het leven. Hij is overleden op uw 22^{ste}. U heeft altijd geworsteld met gevoelens van minderwaardigheid en depressie. U heeft zich daar echter op eigen kracht aan onttrokken en u merkt dat u zich stabiel voelt dan ooit. Dat uit zich ook in uw relatie: na twee eerdere relaties is uw huidige relatie wel gelijkwaardig en stabiel. Ook heeft het u geleerd om alles zelf te regelen en te bewijzen dat u het kan. U bent daarin zeer volhardend en vraagt behoorlijk veel van uzelf. Dat brengt u ver, en maakt tegelijkertijd dat u niet altijd kan genieten van wat u doet en (heeft) bereikt.

U voelt schuldgevoelens naar uw vrouw: door uw krachtsverlies en pijnklachten kunt u uw vrouw niet meer fysiek ondersteunen en moet u zien hoe zij alles doet in het huishouden en voor uw pleegzoon.

U probeert het nu wel te regelen door hulp van buitenaf te vragen: vrienden of professionals.

U wordt daardoor wel de hele tijd geconfronteerd met "Het komt nooit meer goed". 'Je weet bij elke stap achteruit dat het niet meer hetzelfde wordt'. Het moeilijkste moment was toen u 3 jaar geleden de zeilboot moest verkopen.

U probeert met deze gevoelens om te gaan door accepteren en te leven in het moment.

U doet aan mindfulness en mediteert ook veel: proberen te voelen wat er is en dat alles goed is. U probeert steeds meer alles met milde ogen te bekijken en om niet meteen te reageren. Dat lukt steeds beter.

Zingeving

In uw leven is heel lang het centrale thema geweest dat u moest bewijzen dat u er mocht zijn. U moest uw bestaansrecht voortdurend bewijzen.

Dat wordt langzaam minder maar is niet over.

U streeft er nu naar nu om te leren genieten van wat u doet. De opleiding die u nu volgt helpt u daar ook bij.

Daardoor maakt u voor uw gevoel ook steeds meer verbinding met de ander.

U kunt nu meer overlaten aan een ander en dat toch okay vinden. U bent aan het terugkijken op uw jeugd een op alles wat er gebeurd is. Door hier allemaal bij stil te staan merkt u dat u het nu kunt laten rusten. U vergeeft steeds meer uw ouders hun eigen onmacht, en voelt dat wat u bereikt heeft steeds meer van u is en dat u daar trots op mag zijn. Al lukt dat niet altijd.

Wat uw leven dus nu waarde geeft is de verbinding met de ander, er echt kunnen zijn voor de ander (mn met uw vrouw en pleegzoon), en het inzetten van uw sterke autonomie en wens om het goede te doen voor wie u dierbaar is.

Rol van de arts

U bent huisarts in opleiding.

Uw patiënt komt op het spreekuur i.v.m. toenemende pijnklachten. U ziet in het dossier dat er niet recent is gesproken over hoe het met de patiënt gaat anders dan over lichamelijke klachten.

Gezien het toekomstscenario van verdere achteruitgang wilt u naast de lichamelijke klacht, weten hoe het met de patiënt gaat op de andere 3 dimensies en welke aandachtspunten daar liggen nu en mogelijk in de toekomst.

Persoonsgegevens patiënt

Man

Leeftijd 60-80 jaar

VG

8 maanden geleden: nog steeds bijwerkingen: mediatie gesaneerd tot antidepressivum en bloedverdunners.

Goed effect: 75% klachten verdwenen.

Pijn in benen blijft. Pijnstilling gericht op neuropatische pijn hielp nauwelijks

1 jaar geleden: Hypersensibiliteit, waarvoor TENS

1 jaar geleden: iom oncoloog: medicatie stop ondanks PSA daling. Dit i.v.m. steeds zieker voelen, diarree, sociale belemmering, huiduitslag, pijn in de benen.

Sindsdien PSA redelijk stabiel, minimale stijging

3 jaar geleden aanvraag scootmobiel i.v.m. krachtsverlies en pijnklachten

4 jaar geleden controle: PSA 0,2 daarom medicatiewijziging. In totaal 16 pillen per dag

6 jaar geleden Prostaat CA: Na eerste behandeling PSA <5, terug naar onmeetbaar (na 28 maal bestraling en medicatie)

12 jaar geleden artrose steeds meer klachten in onderlijf en benen (geen afwijkingenaangetoond in zenuwen of doorbloeding)

15 jaar geleden Artrose: mn onderrugklachten

17 jaar geleden Myocard infarct (toen meneer 50 jaar was)

Huidige Medicatie

Citalopram

Acenocoumarol

Betrokken specialisten

Oncoloog en uroloog: Zijn akkoord met medicatie sanering. Patiënt blijft onder controle.

Blijven in gesprek met patiënt over wel of niet opnieuw medicatie, bloeddrukverlaging, maagbeschermer.

Hij is nog onder controle bij de cardioloog

Beleid

Optimale symptoombestrijding.