

Intellectuele Output 0

Casussen en Levensverhalen



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



Dit project is gefinancierd door het ERASMUS+ programma KA203 van de Europese Unie - Strategische partnerschappen voor het hoger onderwijs - onder subsidieovereenkomstnummer 2020-1-BE02-KA203-074740.

OVER HET PROJECT

HET TEAM

Het strategische partnerschap NursEduPal@Euro is een internationaal consortium dat samenwerkt rond innovatie in de palliatieve zorg opleiding van bachelors in de verpleegkunde.

HET DOEL

Het Erasmus+ project heeft tot doel de kwaliteit van het onderwijs in de palliatieve zorg te verbeteren door docenten in de verpleegkunde in staat te stellen, te ondersteunen en te versterken om een reeks innovatieve leermiddelen te gebruiken om ervoor te zorgen dat palliatieve zorg wordt opgenomen in hun curriculum voor bachelor studenten verpleegkunde.

Het project heeft een op competenties gebaseerde Europese matrix ontwikkeld met innovatieve *blended* opleidingsinstrumenten voor docenten. Deze verbeterde leermaterialen hebben tot doel om studenten in staat stellen kerncompetenties in palliatieve zorg te verwerven zodat ze beter toegerust zijn om in de praktijk om te gaan met zorgvragers met palliatieve zorgnoden en hun naasten.

DE AANPAK

Het project bestaat uit vier fasen waarin negen intellectuele outputs worden gerealiseerd:

1. Het definiëren van de kerncompetenties die verworven moeten worden in palliatieve zorg (IO1);
2. Het ontwikkelen van innovatieve onderwijsmethoden over palliatieve zorg thema's en het beschikbaar stellen van onderwijsmateriaal (IO0, IO2, IO3, IO4, IO6; IO8);
3. Het opstellen van een Europese matrix voor curriculumontwikkeling en het trainen van docenten in het gebruik daarvan (IO7);
4. Het faciliteren van een Europees netwerk van docenten palliatieve zorg (IO5).

Het project heeft materialen ontwikkeld die docenten in de verpleegkunde ondersteunen bij het verwerven van de juiste kennis, vaardigheden en attitudes om op een innovatieve en boeiende manier onderwijs in de palliatieve zorg te bieden aan hun studenten. Door het implementeren van gamificatie, klinisch en moreel-ethisch redeneren en simulatie als ervaringsgerichte en activerende leermethoden in verpleegkunde curricula verwacht het consortium een positieve impact te realiseren op de palliatieve zorg vaardigheden van toekomstige verpleegkundigen.



<https://nursedupal.eu/>



SCAN ME

howest
university of applied sciences

K
KAMK • University
of Applied Sciences



Transilvania
University
of Braşov



HOSPICE CASA SPERANȚEI
PREȚUIM FIECARE CLIPĂ DE VIAȚĂ

Inhoud

Voorwoord	1
Dankbetuigingen	2
De kerncompetenties in de verhalen op beginnersniveau	3
De casus van Lukas	4
1. Vignet	4
2. Het verhaal van Lukas – Niveau gevorderden	7
3. Het verhaal van Lukas – Niveau beginners	9
De casus van Elena	11
1. Vignet	11
2. Het verhaal van Elena – Niveau gevorderden	13
3. Het verhaal van Elena – Niveau beginners	15
De casus van John	16
1. Vignet	16
2. Het verhaal van John - Niveau gevorderden en beginners	18
Het verhaal van Patricia	20
1. Vignet	20
2. Het verhaal van Patricia - Niveau gevorderden	22
3. Het verhaal van Patricia – Niveau beginners	24
De casus van Suzanna	26
1. Vignet	26
2. Het verhaal van Suzanna – Niveau gevorderden	28
3. Het verhaal van Suzanna – Niveau beginners	30
De casus van Amy	31
1. Vignet	31
2. Het verhaal van Amy – Niveau gevorderden	33
3. Het verhaal van Amy – Niveau beginners	34
De casus van David	35
1. Vignet	35
2. Het verhaal van David – Niveau gevorderden	39
3. Het verhaal van David – Niveau beginners	41
De casus van Maria	43
1. Vignet	43
2. Het verhaal van Maria – Niveau gevorderden	45
3. Het verhaal van Maria – Niveau beginners	47
De casus van Gabriella	48
1. Vignet	48
2. Het verhaal van Gabriella – Niveau gevorderden	50
3. Het verhaal van Gabriella – Niveau beginners	52
De casus van Bruno	54
1. Vignet	54
2. Het verhaal van Bruno – Niveau gevorderden	56
3. Het verhaal van Bruno – Niveau beginners	57

Voorwoord

Als docenten in de verpleegkunde zijn wij ons zeer bewust van de uitdagingen waarmee studenten verpleegkunde worden geconfronteerd wanneer zij beseffen hoe onzeker en complex het verlenen van zorg aan palliatieve patiënten is. Tegen elkaar opwegende eisen, tegenstrijdige prioriteiten en diagnostische twijfels, samen met de persoonlijke, sociale en culturele eigenschappen van de patiënt en zijn familie en hun onderlinge dynamiek, kunnen ertoe leiden dat de student een overdaad aan informatie ervaart en zich erg overweldigd voelt.

Het team van de Transilvania Universiteit van Braşov (UnitBv) heeft de casussen die zijn opgenomen in deze Intellectuele Output 0, ontwikkeld in samenwerking met het personeel van Hospice Casa Sperantei (HCS). In HCS worden studenten verpleegkunde blootgesteld aan verschillende klinische scenario's, waarvan vele ethische dilemma's met zich meebrengen die een holistische, multidisciplinaire aanpak vereisen. Mentoren ondersteunen de studenten met de directe patiëntenzorg en de klinische interventies en faciliteren discussies en reflectie over hoe klinisch redeneren en ethisch beraad bijdragen aan de zorg voor de patiënt en de familie.

Om een selectie in de casussen te maken werden focusgroepen georganiseerd met palliatieve zorgdeskundigen van UnitBv en HCS die de beschikbare literatuur hebben doorgenomen en hebben besproken hoe bepaalde situaties de ontwikkeling van klinisch redeneren en ethisch beraad voor verpleegkundestudenten kunnen ondersteunen. Op basis hiervan werd een lijst van 20 klinische situaties uitgewerkt als vignetten, waaruit in samenspraak met het projectconsortium uiteindelijk 10 casussen werden weerhouden voor de intellectuele output. De geselecteerde casussen zijn representatieve situaties die verpleegkundigen kunnen tegenkomen wanneer zij werken met patiënten en families die te maken hebben met ernstige, chronisch progressieve ziekten en/of situaties rond het levenseinde. Alle casussen zijn gebaseerd op echte mensen en echte situaties. Ze hebben een hoog niveau van detail en complexiteit en kunnen daardoor als inspiratie dienen voor alle niveaus van studenten. Bovendien kunnen ze aangepast worden aan een verscheidenheid van Europese culturele contexten.

De 10 klinische casusvignetten, hier aangeboden in het Engels zoals origineel aangeleverd door het Roemeense team en nagezien door het EAPC team, zijn vervolgens vertaald in levensverhalen op het niveau van gevorderden en beginnelingen.

De vignetten en verhalen die samen het boek *Casussen en Levensverhalen* vormen, dienen als uitgangspunt voor alle andere intellectuele outputs van het NursEduPal@Euro project. Het boek bevat voldoende informatie om aan studenten te geven om een oefening klinisch redeneren uit te werken, om een moreel beraad sessie aan te vatten of om een simulatie of escape game mee te maken.

We hopen dat het boek jullie zal inspireren om nieuwe verhalen te creëren die het onderwijs in de palliatieve zorg verder zullen ondersteunen, afhankelijk van de unieke leerbehoeften van studenten verpleegkunde uit verschillende delen van Europa en van de wereld.

Wij nodigen jullie uit om creatief en innovatief om te gaan met dit boek en jullie eigen praktijkverhalen te delen met de NursEduPal@Euro gemeenschap. Je kan dit doen door deel te nemen aan ons interactieve forum dat je kunt bereiken via onze website <https://nursedupal.eu/>.

Dankbetuigingen

Het NursEduPal@Euro team wil zijn dank uitspreken aan het personeel van Hospice Casa Sperantei en de studenten verpleegkunde van de Universiteit van Transilvania uit Braşov die moedig hun ervaringen en hun perspectieven op de casussen en de klinische situaties die ze tegenkwamen hebben gedeeld met het onderzoeksteam in UnitBv.

Wij willen ook onze dank uitspreken aan de mensen die hier als casussen/vignetten worden gepresenteerd. Het is een eer en een voorrecht geweest om deze patiënten en hun familie op hun weg te begeleiden.

De kerncompetenties in de verhalen op beginnersniveau

In Intellectuele Output 1 van het NursEduPal@Euro project zijn 12 kerncompetentiecategorieën gedefinieerd die studenten verpleegkunde moeten verwerven tijdens hun studie om voorbereid te zijn om generalistische palliatieve zorg te verlenen zodra ze in de praktijk komen. Je kan alles lezen over de manier waarop we tot deze competentiecategorieën gekomen zijn en hun gedetailleerde beschrijving bekijken in het IO1-rapport dat je kan downloaden van de projectwebsite.

Eén van de doelstellingen van het project is om innovatieve leermethoden en leermaterialen aan te reiken om deze competenties te verwerven en/of te trainen. Daarom hebben we in onderstaand schema aangegeven hoe de competentiecategorieën zich verhouden tot de verhalen op beginnersniveau van het boek *Casussen en Levensverhalen*.

Competentiecategorieën	Lukas	Elena	John	Patricia	Suzanna	Amy	David	Maria	Gabriella	Bruno
Competentie in de holistische aard van palliatieve zorg										
Competentie in holistische communicatie, ontmoeting en interactie in de palliatieve zorg										
Competentie in teamwerk in de palliatieve zorg										
Spirituele competentie in de palliatieve zorg										
Competentie in symptoombestrijding in de palliatieve zorg										
Competentie in pijnbestrijding in de palliatieve zorg										
Competentie in zelfbewustzijn en zelfreflectie in de palliatieve zorg										
Competentie in ethische en juridische kwesties in de palliatieve zorg										
Competentie in het organiseren van palliatieve zorg										
Competentie in holistische ondersteuning in de palliatieve zorg										
Competentie in empathie in de palliatieve zorg										
Competentie in zorg rond het levenseinde										

De casus van Lukas

1. Vignet

General information	
Patient Demographic data:	L.D male, 65 years old, married, 2 children, 2 grandchildren, retired
Underlying disease and treatment	Right axillary sarcoma, chemotherapy, radiotherapy, right upper limb amputation
Medication	
Comorbidities	Type II Diabetes, hypertension
More detailed description: Medical history	<p>2018 - biopsy, diagnosis, surgery – commence chemotherapy, lymphoedema occurs in the right upper limb</p> <p>2019 - local recurrence – surgery + chemotherapy - significant lymphoedema - high intensity pain requiring analgesia step III on the WHO ladder</p> <p>04.2019 - starts Radiotherapy + kineto-therapy + orthopaedic consult</p> <p>08.2019 – Major surgery - amputation of right upper limb</p> <p>Post-operative - phantom limb pain - treatment with Amitriptyline with some effect</p> <p>09.2019 - general condition improved – morphine no longer used – moves to treatment with step II on the WHO ladder (tramadol)</p> <p>12.2019 - Chemotherapy for pulmonary metastasis</p> <p>01.2020 – Displays anxiety + depression-psychological consultation</p> <p>04.2020 - Severe pain – recommences morphine</p> <p>02.2021 – Disease progression – decision to discontinue curative treatment</p> <p>03.2021 - General physical condition deteriorates patient has severe dyspnoea</p> <p>patient admitted to hospital via ambulance</p> <p>Thoracocentesis is performed - patient goes into cardio-respiratory arrest - is intubated and dies 24 hours later</p>
More detailed description: Issues identified: Physical Psychological Social Spiritual	<p>Physical - pain, functional impotence, dyspnoea, fatigue</p> <p>Psychological - anxiety, depression</p> <p>Social – no disability grade - gets assistance with the help of the social worker</p> <p>Spiritual – Nominally religious but does attend church regularly</p> <p>The patient knew he had a serious illness but his wife did not want the patient to know that he had a poor prognosis. The family and patient were keen to seek a second opinion in another country in the hope of a potential cure</p> <p>Unrealistic hope of cure - the patient had ordered a prosthesis and wanted to modify his car so that he could drive. During every visit, when we tried to talk about his prognosis, his wife always reassured him that he would be alright. The patient, now an amputee, was dependent on his wife for care. Whilst his care was exemplary, his wife was a barrier to telling the truth</p> <p>The patient, who was not fully informed about his condition and prognosis, expressed concerns that not enough was being done for him and that he would like a second opinion, he also requested a referral to a respiratory physician for review and treatment</p>

Care and treatment to date	Physical, Symptom control (lymphoedema, pressure sores wound care, postoperative wound management, Pain control (route of administration: syringe driver, Fentanyl patches), family involvement and education on how to care for their father/husband, psychological support on the course and prognosis of the disease
Particular details of the difficult situation	
Description of the challenging situation from an ethical-moral perspective	<p>Conspiracy of silence - the wife gives unrealistic hopes to the patient, does not want the patient to know the prognosis, Indications that the patient has unrealistic expectations (orders a prosthesis and wants to modify his car so he can drive even though the prognosis is limited) what does he understand about his condition and prognosis.</p> <p>The patient doesn't believe that everything has been done for his illness or thinks that there may be more that can be done, he requested a second medical opinion.</p> <p>Therapeutical decisions are difficult to make as long as the patient has unrealistic hopes.</p> <p>Involvement of patient and family in decision making</p> <p>Communication</p> <p>Hope</p>
What was the strategy used to approach the case?	<p>Communicating with the patient/wife about the evolution of the disease, but the wife was always present and created barriers to communication – but does this always stop good communication?</p> <p>Involvement of other members of the interdisciplinary team for the patient and his family aimed at providing information about diagnosis and prognosis and to provide psychological support to both spouses. They refused this intervention. Patient received psychological support following his arm amputation but refused any further support. Prescribed anxiolytic and antidepressant medication. The wife said she could not focus enough to get through the counselling process as she was very involved in caring for her husband.</p> <p>Family meeting</p> <p>The wife was invited to the office for discussions about the importance of truth telling but when the team visited the patient at home, she had the same attitude of putting up barriers.</p>
Which of the ethical - moral principles do you consider to have been undermined / ignored / neglected in this case?	<p>Challenges around truth telling and provision of information aimed at helping the patient make choices about his care.</p> <p>We don't know if the end-of-life care was what the patient wanted.</p> <p>Conspiracy of silence from the wife.</p>
Describe your personal perspective (values, feelings, emotions) on the case and how it was resolved	<p>I felt unable to do all I can to help the patient due to the conspiracy of silence. We, as professionals, felt powerless because we couldn't tell the patient the truth because his wife wouldn't let us. She was always there and when we tried to discuss the prognosis and the evolution of the disease, she would tell him that he would get better.</p> <p>Communicating with the wife, who finally accepted the prognosis. She has mixed feelings about her husband getting admitted (she regrets she's not there with him, but she's afraid he would die at home)</p>
What recommendations do you have for a better handling of the case, one	<p>Communication with patient first.</p> <p>Involvement of patient in their treatment decisions and enable advance care planning.</p>

<p>that respects both the patient's and professional values?</p>	<p>More frequent family meetings if the family would agree to it.</p> <p>Family support is very important. Pace of information giving and communication with the patient and family should be dictated by them.</p> <p>Challenging for the patient to have unrealistic expectations.</p> <p>These unrealistic expectations prevent open communication and the opportunity to establish the patient's wishes. The collusion between the patient and his wife hindered the team's ability to provide psychological, social and spiritual care.</p> <p>Although not talking about his diagnosis and prognosis, it is possible that the patient was aware of both but chose to not talk about these to protect his family.</p> <p>Support for the team to better handle such situations.</p> <p>Early referral and integration of palliative care for patients and the time to create a trusting relationship between patient, family and the professional team would provide the opportunity to address issues and communicate effectively.</p>
--	--

2. Het verhaal van Lukas – Niveau gevorderden

Lukas is een 65-jarige man die samenwoont met zijn vrouw Anne. Ze hebben twee kinderen en twee kleinkinderen. Ze wonen in een huis met drie slaapkamers in de stad. Lukas was zelfstandig schilder en decorateur. Hij ging 5 jaar geleden met pensioen toen het fysieke werk te zwaar voor hem werd. Financieel gezien bezaten ze hun eigen huis en hadden ze nog een inkomen uit Anne's baan als lerares. Dus besloot Lukas met pensioen te gaan en zijn tijd en aandacht te richten op zijn tuin en moestuin, waar hij een grote passie voor heeft.

3 jaar geleden vond Lukas een knobbeltje in zijn rechter oksel. Hij vond het niets om zich zorgen over te maken en nam aan dat het waarschijnlijk een neveneffect was van meer dan 40 jaar handenarbeid en belasting van zijn rechter, dominante arm. Hij ging toch naar zijn arts om het te laten bekijken en na een reeks onderzoeken werd ontdekt dat het om een sarcoom ging.

In 2018 onderging Lukas een operatie en chemotherapie. De behandeling was zwaar en beïnvloedde zijn psychologische gezondheid en levenskwaliteit op dat moment ernstig; hij beschouwde dit echter als een kleine prijs voor zijn overleving. Het enige resteffect dat hij had was een lichte zwelling van zijn rechterarm, hoewel die niet pijnlijk was, maar eerder een ongemak dat hij bewust in de gaten moest houden en niet erger mocht laten worden.

Minder dan een jaar na zijn eerste diagnose werd een lokaal recidief van het sarcoom ontdekt nadat het lymfoedeem in zijn arm enorm in omvang toenam wat gepaard ging met hevige pijn. Hij begon een bestralingskuur en kort daarna werd zijn rechterarm geamputeerd. Lukas werd behoorlijk afhankelijk van Anne voor dagelijkse activiteiten en persoonlijke verzorging naarmate hij zich aanpaste aan het leven als geamputeerde.

Hij en Anne bezochten samen elke afspraak in het ziekenhuis en Anne werd zijn belangrijkste verzorger en beschouwde zichzelf als zijn belangenbehartiger. Lukas vermoedde dat zijn toestand ernstig was, maar Anne was onvermurwbaar dat het goed met hem zou komen, en ze leidde hem af van discussies over iets anders dan een positieve visie. Bij afspraken in het ziekenhuis sloot ze elk gesprek dat ging over de prognose of de vooruitzichten voor Lukas onmiddellijk af. In plaats daarvan drong ze erop aan dat het gesprek zou gaan over de mogelijkheden tot genezing, misschien via tweede opinies van deskundigen in andere landen. Lukas vermoedde dat zijn toestand ernstig was, maar omdat hij zijn vrouw niet nog meer verdriet wilde bezorgen, ging hij volledig mee in haar verhaal en ging hij op zoek naar een behandeling. Geen van beiden aanvaardden de idee dat deze situatie zou eindigen in Lukas' dood.

Vier maanden na de amputatie toonde een CT-longscan de aanwezigheid van longmetastasen aan en begon verdere chemotherapie. Dit was een zware klap voor Lukas. Hij werd teruggetrokken en depressief. Zijn pijn escaleerde en hij had morfine nodig om hem verlichting te geven. Ondanks de duidelijke progressie van de ziekte ging hij door met zijn zoektocht naar genezing en vroeg hij om doorverwijzing naar een gespecialiseerde ademhalingsarts voor de beoordeling van zijn longfunctie.

In dit stadium maakte het klinische team zich zorgen over de onrealistische verwachtingen die Lukas had.



Ze nodigden Anne uit voor een gesprek om de voordelen van open en eerlijke gesprekken te bespreken, vooral omdat dit zou helpen bij de toekomstige zorgplanning voor Lukas, die het einde van zijn leven naderde. Anne bleef echter obstakels en belemmeringen opwerpen voor alle communicatie over de toekomst.

Overwegingen/discussiepunten:

- Communicatie met de patiënt en de familie.
- Acceptatie en realistische verwachtingen, zonder de hoop te verliezen.
- Samenwerking en waarheid vertellen en de implicaties hiervan op toekomstige zorgplanning.
- Lukas in staat stellen en ondersteunen om goed te leven tot hij sterft, wanneer niet expliciet wordt erkend dat hij stervende is.
- Pijn en symptoombestrijding (fysiek, psychosociaal en spiritueel), en hoe collusie een holistische aanpak van de behoeften kan belemmeren.
- Steun voor de familie rond en na het overlijden.

3. Het verhaal van Lukas – Niveau beginners

Lukas is een 65-jarige man die samenwoont met zijn vrouw Anne. Ze hebben twee kinderen en twee kleinkinderen. Ze wonen in een huis met twee verdiepingen en drie slaapkamers in de stad. Lukas was een zelfstandig schilder en decorateur die vijf jaar geleden met pensioen ging toen het fysieke werk te zwaar voor hem werd. Financieel gezien bezaten ze hun eigen huis en hadden ze nog een inkomen uit Anne's baan als lerares. Dus besloot Lukas met pensioen te gaan en zijn tijd en aandacht te richten op zijn tuin en moestuin, waar hij een grote passie voor heeft.

Drie jaar geleden werd bij Lukas *Chronic Obstructive Pulmonary Disease* (COPD) vastgesteld. Hij kwam bij zijn arts met een aanhoudende hoest en kortademigheid en na een reeks onderzoeken werd de diagnose COPD gesteld.



Kort na zijn diagnose volgde Lukas een cursus longrevalidatie onder leiding van de fysiotherapeut van zijn plaatselijke ziekenhuis. Deze cursus gaf Lukas de kennis en het vertrouwen die hij nodig had om te kunnen genieten van fysieke activiteit als onderdeel van zijn dagelijks leven, terwijl hij zijn tuin en groentetuin onderhield. Hij kon zijn symptomen onder controle houden door alleen zijn inhalatoren te gebruiken (preventief en verlichtend) en door de balans tussen activiteit en rust te controleren en aan te passen.

18 maanden geleden werd Lukas in het ziekenhuis opgenomen met een ernstige borstinfectie. Hij was extreem kortademig en had extra zuurstof, intraveneuze antibiotica en steroïden nodig. Zijn symptomen waren zo ernstig dat hij volledige ondersteuning nodig had bij het uit bed komen, en hij kon niet lopen. Het herstel van de borstinfectie verliep langzaam en langdurig. Lukas bleef 8 weken in het ziekenhuis om zijn mobiliteit te herstellen, zodat hij naar huis kon worden ontslagen, fysiek in staat om zelfstandig te bewegen, de trap op en af te lopen en in zijn eigen bed te slapen.

10 maanden geleden werd Lukas opnieuw in het ziekenhuis opgenomen. Een nieuwe borstinfectie had een verdere verergering van zijn symptomen veroorzaakt. Fysiek ging zijn functioneren de laatste maanden geleidelijk achteruit en tijdens de ziekenhuisopname had zijn medisch team hem theofylline en mucolytica voorgeschreven. De fysiotherapeut had een 6-minuten looptest uitgevoerd met Lukas met behulp van ambulante zuurstof. Hij presteerde niet erg goed en kon slechts een zeer korte afstand afleggen voordat zijn kortademigheid te groot werd om verder te gaan. Hij kreeg thuis zuurstof met een concentrator voorgeschreven omdat hij die voortdurend moest gebruiken.

Lukas kon niet meer naar boven om te slapen. Hij had een ziekenhuisbed in de woonkamer en was afhankelijk geworden van Anne voor alle dagelijkse activiteiten en persoonlijke verzorging.

Anne werd zijn belangrijkste verzorgster en beschouwde zichzelf als zijn belangenbehartiger. Lukas voelde dat zijn gezondheid achteruit ging en dat dit ernstig was, maar Anne beëindigde onmiddellijk elk gesprek dat in de richting van een negatieve kijk ging en hield vol dat "het goed met hem zou komen, hij moest alleen weer op krachten komen". Lukas, die zijn vrouw niet nog meer verdriet wilde bezorgen, ging volledig met haar akkoord, en geen van beiden aanvaardden de idee dat deze situatie in Lukas' dood zou eindigen.

Het klinische team is nogal bezorgd over de onrealistische verwachtingen die Lukas en Anne hebben. Ze hebben Anne uitgenodigd voor een gesprek om de voordelen van open en eerlijke gesprekken te

bespreken, vooral omdat dit zou helpen bij de toekomstige zorgplanning voor Lukas, die het levenseinde nadert. Anne blijft echter obstakels en belemmeringen opwerpen voor alle communicatie over de toekomst. Ze vraagt voortdurend: "Wat kun je nog meer voor hem doen? Hoe kun je hem helpen? Hoe kun je zijn ademhaling verlichten en hem beter maken?"

Overwegingen/discussiepunten:

- Communicatie met de patiënt en de familie.
- Acceptatie en realistische verwachtingen, maar niet de hoop verliezen.
- Samenzwering en waarheid vertellen en de implicaties hiervan op toekomstige zorgplanning.
- Lukas in staat stellen en ondersteunen om goed te leven tot hij sterft, wanneer niet expliciet wordt erkend dat hij stervende is.
- Symptoombehandeling (fysiek, psychosociaal en spiritueel), en hoe collusie een holistische aanpak van de behoeften kan belemmeren.
- Steun voor de familie rond en na het overlijden.

De casus van Elena

1. Vignette

General information	
Patient Demographic data:	Patient 42 years old, married to 4 years younger woman, former artist, small pension, no children
Underlying disease	Ovarian cancer, multiple metastases
Co-morbidities	Covid 19
More detailed description: Medical history	Patient diagnosed in March 2019 with ovarian cancer, operated on, chemo-treated. In early 2020, patient has medical investigations because she is not feeling well and is diagnosed with liver and peritoneal metastases. In June 2020 she is also diagnosed with Covid 19 and is transferred from the emergency unit to the former PC ward of the county hospital, which is now the COVID ward. At the time of transfer, the patient is suffering from severe anaemia, oxygen saturation 90, bedridden, ECOG (functionality scale developed by Eastern Cooperative Oncology Group) = 4, lower limb oedema and ascites fluid. She is transferred and one of the recommendations is transfusion.
More detailed description: Issues identified: Physical Psycho-emotional Social Spiritual	Physical-abdominal pain, dyspnoea, astheno-fatigability, inappetence, oedema, ascites, severe anaemia Haemoglobin 6mg/dl Emotional: anxiety due to COVID infection, fears that it will cause her death Social: Patient's partner has no income, but is involved in care. Both live on small pension of the patient. Spiritual: Does not believe in God, but while in hospital wants a visit from a chaplain.
Care and treatment to date	After stopping chemotherapy, symptom control was initiated, the family was involved and taught how to take care of the patient. Counselling on the evolution and prognosis of the disease.
Particular details of the difficult situation	
Description of the difficult situation from an ethical-moral perspective	Due to the severe anaemia, the issue of transfusion administration arises. The dilemma is whether transfusion will be effective in this patient because several factors have been identified in the evaluation that show a limited prognosis of 2-3 weeks.
What was the strategy used to approach the case?	The team aimed to comfort the patient and relieve symptoms. Communicating with the patient about the prognosis, involving other members of the interdisciplinary team to accept the prognosis. Patient is cooperative and understands possible advantages and disadvantages of transfusion. She wishes to be pain-free, to improve dyspnoea. The partner claims that the patient needs the transfusion to feel better. She does not understand that it is a burden for the patient, that she does not want this treatment and that it is important to respect the patient's decision. However, the partner wants any treatment that can prolong the patient's life.
Which of the ethical - moral principles do you consider to have been undermined /	Making a medical decision, benefit vs burden of transfusion administration. The partner ignores and does not respect the informed therapeutical decision made by the patient.

ignored / neglected in this case?	
Describe your personal perspective (values, feelings, emotions) on the case and how it was resolved	I had a feeling of helplessness in communicating with the partner. As she did not have access to the hospital it was difficult to talk on the phone and not observe her non-verbal language. The inability to hold family meetings led to misunderstandings with the partner who verbally accused us of not doing everything we could for their mother.
What recommendations do you have for a better handling of the case, one that respects both the patient's and professional values?	<p>Family meeting online on a tablet or phone?</p> <p>The team has done well respecting the patient's wishes, we are given the opportunity to help the person as long as they want that. The important thing is to understand what the patient wants and to accompany and support them.</p> <p>The decision to provide symptom control and comfort to the patient was correct because this is a patient with ecog 4, ovarian cancer, multiple metastases, ascites fluid which indicates a limited prognosis. COVID 19 infection may further limit the prognosis and then the aim of care is to provide dignity and comfort, symptom control.</p> <p>Life belongs to the individual, not to the family.</p> <p>Involve all team members in discussions with the family, perhaps online discussions with patient and family at the same time. The message of all team members needs to be the same.</p>

2. Het verhaal van Elena – Niveau gevorderden

Elena is 42 jaar oud en getrouwd met Sophie. Ze wonen samen in een huis met een kunstatelier, waar Elena vroeger haar eigen beelden ontwierp en maakte. Elena verdiende goed met haar werk tot ongeveer twee jaar geleden, toen ze haar werk moest staken omdat bij haar plaatselijke, invasieve eierstokkanker werd geconstateerd. Toen zij aan het eind van haar tienerjaren begon te werken, begon zij aan pensioensparen te doen en het was nu de opbrengst van dat pensioen die Elena en Sophie financieel ondersteunde.

Een jaar na haar eerste diagnose werd Elena acuut onwel en uit latere onderzoeken bleek dat de kanker was uitgezaaid naar haar lever en haar hele buik. Elena, Sophie en het zorgteam waren het erover eens dat symptoombestrijding en behoud van comfort de belangrijkste zorgdoelen waren.

Enkele maanden later werd Elena opnieuw acuut onwel. Ze was extreem kortademig met een zuurstofsaturatie van 90. Ze had uitgebreide ascites en zwelling van de onderste ledematen en had bloedarmoede. Ze was volledig aan bed gekluisterd, omdat ze haar weinige mobiliteit had verloren.

Elena kreeg de diagnose COVID-19 en werd overgebracht naar de COVID-afdeling van het plaatselijke ziekenhuis. Daar kreeg ze zuurstof en werd haar een transfusie aanbevolen. Deze diagnose kwam als een schok voor Elena. Ze was bang dat het virus haar zou doden, omdat ze op het nieuws zoveel had gezien en gehoord over de schadelijke gevolgen ervan, vooral bij klinisch kwetsbare mensen, wat zij was. Elena's angst en bezorgdheid werden nog verergerd door het feit dat ze de persoon van wie ze het meest hield en op wie ze het meest vertrouwde - haar vrouw Sophie - nu niet fysiek kon zien omdat de beperkingen op het gebied van de volksgezondheid ziekenhuisbezoek onmogelijk maakten. Elena worstelde met het fysieke isolement, en hoewel ze atheïst was, stemde ze in met een bezoek van de ziekenhuiskapelaan, en genoot ze van een echt gesprek met een echte persoon, ook al droeg de kapelaan volledige PBM (persoonlijke beschermingsmiddelen) en stond hij aan het eind van het bed. Elena miste fysieke aanraking en wilde alleen maar dat iemand haar een knuffel gaf.

Het klinische team besprak de voor- en nadelen van de transfusie met Elena. Elena herhaalde dat haar belangrijkste doel de verlichting van de symptomen was en om comfortabel te zijn en vooral om haar waardigheid te behouden. Ze kiest ervoor de transfusie te weigeren en er wordt een videogesprek met Sophie georganiseerd. Sophie raakt behoorlijk overstuur als ze hoort dat de transfusie niet doorgaat en smeekt Elena haar beslissing te heroverwegen. Ze eist dat ze met het medisch team mag spreken en blijft bij haar standpunt dat Elena de transfusie moet krijgen, anders zal ze sterven. Sophie is zichtbaar overstuur op het scherm en beschuldigt het medische team ervan haar vrouw in de steek te laten. Elena probeert Sophie te kalmeren, maar Sophie blijft eisen dat Elena van gedachten verandert omdat ze anders zal sterven. Elena probeert Sophie te vertellen dat ze binnenkort toch zal sterven. Sophie beëindigt het gesprek.



Overwegingen/discussiepunten:

- Autonomie van de patiënt.
- Voordeel versus nadeel van het toedienen van transfusie.
- Communicatie met patiënt en familie.
- De rol en verantwoordelijkheden van familieleden.
- Symptoombewaking en -beheersing.
- Psychosociale behoeften.
- Communicatie.
- Vroegtijdige zorgplanning.
- Gewenste plaats van zorg, gewenste plaats van overlijden.
- Het verlenen van palliatieve zorg/levenseindezorg binnen de beperkingen van de volksgezondheid en de uitdagingen die deze met zich meebrengen.

3. Het verhaal van Elena – Niveau beginners

Elena is 42 jaar oud en getrouwd met Sophie. Ze wonen samen in een huis met een kunstatelier, waar Elena vroeger haar eigen beelden ontwierp en maakte. Elena verdiende goed met haar werk tot ongeveer twee jaar geleden, toen ze haar werk moest staken omdat bij haar plaatselijke invasieve eierstokkanker werd geconstateerd. Toen zij aan het eind van haar tienerjaren begon te werken, begon zij met pensioensparen en het was nu de opbrengst van dat pensioen die Elena en Sophie financieel ondersteunde.

Een jaar na haar eerste diagnose werd Elena acuut onwel en uit latere onderzoeken bleek dat de kanker was uitgezaaid naar haar lever en haar hele buik. Elena, Sophie en het zorgteam waren het erover eens dat symptoombestrijding en behoud van comfort de belangrijkste zorgdoelen waren.

Enkele maanden later werd Elena opnieuw acuut onwel. Ze was extreem kortademig met een zuurstofsaturatie van 90. Ze had uitgebreide ascites en zwelling van de onderste ledematen en had bloedarmoede. Ze was volledig aan bed gekluisterd, omdat ze de weinige mobiliteit die ze had, had verloren.

Het klinische team besprak de voor- en nadelen van de transfusie met Elena. Elena herhaalde dat haar belangrijkste doel was de symptomen te verlichten en comfortabel te zijn en vooral haar waardigheid te behouden. Ze kiest ervoor de transfusie te weigeren en bespreekt dit met Sophie. Sophie raakt behoorlijk overstuurd als ze hoort dat de transfusie niet doorgaat en smeekt Elena haar beslissing te heroverwegen. Ze eist dat ze met het medisch team spreekt en blijft bij haar standpunt dat Elena de transfusie moet krijgen anders zal ze sterven. Sophie is zichtbaar overstuurd en beschuldigt het medische team ervan haar vrouw in de steek te laten. Elena probeert Sophie te kalmeren, maar Sophie blijft eisen dat Elena van gedachten verandert omdat ze anders zal sterven. Elena probeert Sophie te vertellen dat ze binnenkort toch zal sterven.

Overwegingen/discussiepunten:

- Autonomie van de patiënt.
- Voordeel versus nadeel van het toedienen van transfusie.
- Communicatie met patiënt en familie.
- De rol en verantwoordelijkheden van familieleden.
- Symptoombewaking en -beheersing.
- Psychosociale behoeften.
- Communicatie.
- Vroegtijdige zorgplanning.
- Gewenste plaats van zorg, gewenste plaats van overlijden.



De casus van John

1. Vignette

General information	
Patient Demographic data:	Male patient, 66 years old, married, 2 children, retired, lives in an urban area
Underlying disease	Liposarcoma
Co-morbidities	no comorbidities
More detailed description: Medical history	<p>In 2016, lump on the left lower limb is discovered. Investigations and then surgery follows. Biopsy shows no evidence of oncological disease. After 6 months another nodule appears. Re-investigation and diagnosis of liposarcoma is made. Patient starts chemotherapy and radiotherapy but during them his general condition deteriorates. Chemotherapy has to be stopped, local necrosis occurs and the lower limb is amputated. Until 2020 good general condition, in Dec 2020 - syncope, seizure, left hemiparesis. Investigations (Computer Tomography, Magnetic Resonance Imaging) show diagnosis of hemi-cranial tumour, 10 radiotherapy sessions, marked weight loss (20kg in 10 days).</p> <p>In January 2021, a nodule appears at the level of the coxo-femoral joint, exulcerated with a voluminous adenopathy block, biopsy is done and the diagnosis of metastasis is issued. Chemotherapy is resumed January 2021 but the general condition progressively deteriorates, the patient has trouble moving around, displays balance disorders, headaches, asthenia, temporo-spatial disorientation, confusion.</p>
More detailed description: Issues identified: Physical Psycho-emotional Social Spiritual	<p>Physical - symptoms: pain, constipation, disorientation, confusion, occasional nausea</p> <p>Care - local dressing at the level of the fungating tumor.</p> <p>Assisted movement due to amputation</p> <p>Psycho-emotional - anxiety due to deterioration and lack of prognostic knowledge</p> <p>Social - change in disability grade</p> <p>Spiritual – believer, non-practitioner</p>
Care and treatment to date	<p>Symptom control</p> <p>Local wound dressing</p> <p>Medication: Tramadol 200mg / 12 hours, non-steroidal anti-inflammatory, Metoclopramide, Lactulose</p>
Particular details of the difficult situation	
Description of the difficult situation from an ethical-moral perspective	<p>Conspiracy of silence - family opposes discussing diagnosis and prognosis with patient</p> <p>Our services also cared for the patient's father-in-law who died. In this situation, too, the family objects to the patient knowing what happened to the relative.</p> <p>The wife is in denial, refuses to accept the evolution of the disease and does not want support from the psychologist, she is very spiritual.</p>
What was the strategy used to approach the case?	<p>Family meeting with the patient's wife and daughter so they can integrate the evolution of the disease. They claim they agree and they say they understand that the patient needs to know the diagnosis but during the next visit they behave the same as before and erect barriers to communication with the patient.</p>

	Discussing with the children and trying to make them understand that they should learn from the previous death in the family they had to deal with, so as to avoid further contrition.
Which of the ethical - moral principles do you consider to have been undermined / ignored / neglected in this case	<p>patient autonomy</p> <p>loyalty - tell the patient the truth about his situation. From the beginning I promised the patient that I would be honest with him and that whenever he has a question, I would tell him the truth.</p>
Describe your personal perspective (values, feelings, emotions) on the case and how it was resolved	<p>Failure to stay loyal to the patient</p> <p>Failure to do more for the patient</p>
What recommendations do you have for a better handling of the case, one that respects both the patient's and professional values?	<p>Family meeting</p> <p>Being realistic, getting to know each other and accepting our limits. The patient is confused, disoriented because of brain metastases and it is unlikely that we can discuss the diagnosis of metastases and prognosis with him. The objective remains to provide comfort and dignity to the patient.</p> <p>We all experience these feelings in patient care. It is difficult in-home care where the family is present during every visit and is our partner in the care process. It takes balance and patience with each party involved in care. In this patient's case, care is more important than discussing relapse.</p> <p>During every family discussion, we could ask "Do you think about what you're losing if you don't tell him the truth?"</p> <p>Involve all members of the interdisciplinary team.</p>

2. Het verhaal van John - Niveau gevorderden en beginners

John is een gepensioneerd schooldirecteur van 66 jaar. Hij woont met zijn vrouw in een ruime flat aan zee. Samen hebben ze twee zonen. Met vijf kleinkinderen vormen ze een hecht gezin. De kinderen wonen in een naburige gemeente. John heeft een jongere zus en een jongere broer met wie hij wekelijks contact houdt. John probeert nog steeds maatschappelijk actief te zijn. Zo is hij een betrokken voorzitter van de plaatselijke toneelvereniging en lid van de vereniging van gepensioneerde leraren. Voor John is het belangrijk om geestelijk actief te blijven. Hij leest graag, lost sudoku's op en denkt en organiseert graag mee in de toneelvereniging. Hij noemt dit 'hersengymnastiek', omdat hij bang is dementie te krijgen (zijn vader kreeg dementie op 80-jarige leeftijd).



Hij lijdt al enkele jaren aan artritis, vooral in zijn handen. Dit beperkt zijn zelfzorg, vooral wat betreft hygiëne. Een thuisverpleegkundige bezoekt hem elke dag om hem te helpen met hygiënische handelingen en om hem te helpen bij het aankleden; elke week neemt hij een bad.

Qua mobiliteit zijn lopen en fietsen geen probleem. Autorijden is niet meer mogelijk vanwege de artritis in zijn handen (met al die knopjes/hendels). Hij kan moeilijk omgaan met de fysieke achteruitgang en de beperkingen in zijn activiteiten. De 'geest' wil nog wel, maar het 'lichaam' wil niet altijd meer mee.

Hij heeft al enkele jaren een matige hypertensie, waarvoor hij 1x per dag Catapressan® 0,15mg slikt. Elke week controleert de verpleegkundige zijn bloeddruk, die onder medicatie stabiel blijft. Als hij te veel pijn heeft van zijn artrose, neemt hij Paracetamol 500mg. Af en toe vraagt John de verpleegkundige om zijn handen in te smeren met Voltaren Emulgel®.

In 2019 ontdekt de verpleegkundige een knobbel in het linkeronderbeen van John. Verschillende onderzoeken en een operatie volgen. De biopsie toonde geen aanwijzingen voor verdere zorg, maar 6 maanden later verscheen er opnieuw een knobbel. Na verder onderzoek werd de diagnose liposaroom gesteld. John begon met chemotherapie en radiotherapie, maar tijdens deze behandelingen verslechterde zijn algemene toestand. De chemotherapie moest worden stopgezet, er trad lokale necrose op en het onderste ledemaat werd geamputeerd.

John hield zich goed tot het najaar van 2020. In december 2020 begon Johns toestand te verslechteren. Hij ontwikkelde regelmatig syncopes, had aanvallen en linker hemiparese. Een CT- en MRI-scan toonde aan dat John een hersentumor had. Hij kreeg 10 bestralingen en zijn algemene toestand verslechterde verder; hij verloor 20kg in 10 dagen.

Al die tijd is de familie dicht bij John gebleven. De kinderen en kleinkinderen komen vaak op bezoek en John's vrouw voelt zich gesteund door de thuisverpleegkundige en de extra schoonmaakhulp die is ingeschakeld. John ontvangt regelmatig vrienden en blijft zijn "hersengymnastiek" doen. Hij is een sociaal man, zeer geïnteresseerd in anderen en altijd in voor een praatje.

Half januari 2021 werd John opgenomen in het ziekenhuis omdat er een nieuwe knobbel werd ontdekt in het heupgewricht. Na een biopsie werden uitzaaiingen vastgesteld. De chemotherapie werd hervat, maar zijn algemene toestand verslechterde geleidelijk. John heeft moeite met bewegen, vertoont

evenwichtsstoornissen, hoofdpijn, asthenie, temporo-spatiale desoriëntatie en verwarring. Daarbij komen nog de verergerende symptomen van gewrichtspijn, constipatie en af en toe misselijkheid.

John's zoon praat op de gang met de hoofdverpleegkundige, ze willen de prognose bespreken. Ze vragen zich af of de chemotherapie nog kwaliteit van leven geeft. Ze maken zich zorgen dat John pijn heeft. Ook vragen ze zich af of het wel goed is om de diagnose met John te blijven bespreken. Door zijn verwarring vergeet hij steeds recente informatie en het telkens opnieuw met hem bespreken van zijn situatie is erg stressvol.

Overwegingen/discussiepunten:

- Pijn en symptoombestrijding.
- Communicatie met patiënt en familie.
- De rollen en verantwoordelijkheden van familieleden.
- Psychosociale behoeften.
- Vroegtijdige zorgplanning.

Het verhaal van Patricia

1. Vignet

General information	
Patient Demographic data:	Woman, 96 years old, widow, 2 children, retired, lives in urban area alone in an apartment
Underlying disease	Neo mammary, chemo-threatened, radiotherapy-treated, lymph node secondary determinations in 2017, breast ulcerated tumour 2020
Co-morbidities	Pulmonary fibrosis, hypertension
More detailed description: Medical history	Insidious onset in 2010 a lump in the right breast, discovered by the family doctor during a routine check-up. He sends her for a breast ultrasound and other investigations after which she is diagnosed with breast cancer. She undergoes chemotherapy and radiotherapy then begins hormone therapy. Since January 2020 an fungating tumour appears in the breast, the patient dresses herself or with the help of a friend and then comes to the Hospice for a home care service appointment. Before coming to the Hospice, the patient attended a day centre in the city.
More detailed description: Issues identified: Physical Psycho-emotional Social Spiritual	<p>Physical - symptoms: bone pain, dizziness, constipation, fatigue, dyspnoea, insomnia</p> <p>Care - local dressing at the level of the fungating tumour</p> <p>Active mobilisation around the house. Sometimes forgets to take medication.</p> <p>Psycho-emotional - anxiety due to disease progression and loneliness. She has fears, worries, fears because she is alone in the house and she may get sick and there is nobody to find her.</p> <p>Social: Patient lives alone, she had only one daughter who died at the age of 33. After the death of the daughter, she raised her grandson since he was 10 years old. The grandson now lives in Bucharest with his family, calls her daily and rarely visits his grandmother. The patient lives alone and a neighbour shop for her. She lives in a large house with several apartments, but is the only tenant in the building. She does not a disability grade because the patient does not want one. I called the nephew and he answered that it is not necessary to give her a disability grade, as the patient needs materials for dressings and other needs.</p> <p>Spiritually: Orthodox Christian, reads prayer books, keeps fasting, is sometimes visited by priest. Patient states that it is her faith that sustains her.</p>
Care and treatment to date	<p>Symptom control</p> <p>Topical dressing several times a week</p> <p>Emotional support</p> <p>Social support - patient alone, nephew is not involved but does not want anyone else to help the patient. Only a neighbour is accepted who does shopping and sometimes dresses the patient. Whenever he comes to Brasov, the grandson does not contact us and we cannot have a discussion to establish care goals and to understand what his</p>

	expectations are about his grandmother's illness. Social department involvement
Particular details of the difficult situation	
Description of the difficult situation from an ethical-moral perspective	<p>Failure to understand the prognosis - the lady partially knows the diagnosis and prognosis. We discuss her understanding with her but she won't accept it. Because in the past she has had drips that "got her back on her feet", now, even though she is deteriorating, she hopes those same drips will make her feel better.</p> <p>We can't plan the patient's care in advance, which is important because she's alone.</p> <p>Lack of family - non-involvement of grandchild.</p>
What was the strategy used to approach the case?	<p>Involvement of the neighbour in the care including doing the dressing on weekend days</p> <p>I suggested that she be admitted to the hospice unit with beds but she refuses</p> <p>Social department involvement</p>
Which of the ethical - moral principles do you consider to have been undermined / ignored / neglected in this case?	<p>Patient has unrealistic hopes and is waiting to regain full independence</p> <p>Telling the truth</p>
Describe your personal perspective (values, feelings, emotions) on the case and how it was resolved	<p>Overwhelmed, burdened, at every visit I hear the same complaint from the patient that the grandchild doesn't have time to talk or spend more time with her.</p> <p>Powerless to do more for the patient</p> <p>Fear - if I visit her and find her fallen in the house or deceased, what do I do?</p>
What recommendations do you have for a better handling of the case, one that respects both the patient's and professional values?	<p>We can't take away the family's responsibility to help the patient</p> <p>Discuss the limited prognosis again with grandchild</p> <p>Nephew manipulates relationship with care providers, relies on hospice help because he gets it easily and does not waste time trying to get other help for patient</p> <p>The grandchild should be faced with a choice that is decisive regarding involvement in the grandmother's care, which may include termination of the care contract.</p> <p>Limits must be imposed and the care contract renegotiated</p> <p>Visits to the patient along with colleagues from the social department</p>

2. Het verhaal van Patricia - Niveau gevorderden

Patricia is 96 jaar oud en woont alleen in een flatgebouw dicht bij het centrum van de stad. Ze is vrij kwetsbaar, maar ook vrij onafhankelijk. Ze is afhankelijk van een buur die boodschappen voor haar doet.

Patricia's man is enkele jaren geleden overleden. Haar naaste familielid is haar kleinzoon Karl, die in een andere stad woont en haar zelden bezoekt, hoewel hij haar wel dagelijks opbelt om te horen hoe het met haar gaat. Karl werd opgevoed door zijn grootmoeder na de tragische vroegtijdige dood van zijn moeder, Patricia's dochter, toen zij 33 jaar oud was. Karl was toen 10 jaar oud. Na zijn universitaire studies verhuisde hij naar een andere stad en sindsdien onderhoudt hij een lange afstandsrelatie met zijn grootmoeder.



Patricia ging wekelijks naar een dagverblijf, waar zij op een dag tegen de verpleegkundige zei dat zij een "pijnlijke plek" op haar borst had. De plek werd onderzocht en bleek een remissie te zijn van borstkanker die nu door de huid heen was gebroken. De initiële diagnose was gesteld in 2010, meer dan 10 jaar geleden. Destijds onderging ze een operatie, chemotherapie en radiotherapie en begon ze met hormonale therapie. Ze dacht dat haar kanker was genezen en was geschokt toen ze hoorde dat de pijnlijke plek in feite een remissie was.

Patricia krijgt regelmatig bezoek van de thuisverpleegkundige die haar borstwond verzorgt en haar toestand in de gaten houdt. Ze klaagt over algemene pijn, af en toe duizeligheid, kortademigheid en constipatie. Ze kan 's nachts niet slapen en voelt zich de hele dag moe en lusteloos.

Ze is angstig en maakt zich zorgen over wat de toekomst haar brengt. Ze is zich zeer bewust van haar eenzame, geïsoleerde leven. Haar kleinzoon is ver weg en heeft het druk met zijn eigen leven. Haar buurman is erg goed voor haar, maar ze ziet hem niet elke dag. Hij en haar thuisverpleegkundige zijn de enige mensen die haar thuis regelmatig bezoeken. Patricia heeft een sterk geloof en dit steunt haar en geeft haar kracht.

Het klinische team wil met Patricia praten over toekomstige zorgplanning. Dit is een uitdaging, omdat Patricia de indruk heeft dat ze snel weer "op de been" zal zijn. Tegelijkertijd zegt ze dat ze zich zorgen maakt over het feit dat ze alleen is en niemand heeft die voor haar kan zorgen of haar kan helpen als ze ziek wordt. Zij verwijst naar haar kleinzoon als haar belangrijkste contactpersoon voor het medisch personeel met betrekking tot haar toestand, maar het is moeilijk om met hem in gesprek te gaan, deels omdat hij ver weg woont en deels omdat hij weigert met het klinisch team in contact te treden. Patricia kan opgenomen worden in een palliatieve eenheid, maar zij weigerde dit en wilde liever thuis blijven.

De maatschappelijke dienst is betrokken bij Patricia's zorg, maar zonder de volledige medewerking van Karl hebben zij moeite om de diensten en uitkeringen te verkrijgen die Patricia nodig heeft om ondersteund thuis te kunnen wonen.

Overwegingen/Discussiepunten:

- Autonomie van de patiënt.
- De rol en verantwoordelijkheden van familieleden.
- Symptoombewaking en controle.
- Psychosociale behoeften.
- Communicatie met patiënt en familie.
- Vroegtijdige zorgplanning.
- Gewenste plaats van zorg, gewenste plaats van overlijden.

3. Het verhaal van Patricia – Niveau beginners

Patricia is 96 jaar oud en woont alleen in een flatgebouw dicht bij het centrum van de stad. Ze is lichamelijk vrij kwetsbaar, maar tegelijkertijd behoudt ze haar onafhankelijkheid, kan ze al haar persoonlijke activiteiten van het dagelijks leven (PADLS) uitvoeren en krijgt ze hulp van een buur die boodschappen voor haar doet.

Patricia's man is enkele jaren geleden overleden. Haar naaste familielid is haar kleinzoon Karl, die in een andere stad woont en haar zelden bezoekt, hoewel hij haar wel dagelijks opbelt om te horen hoe het met haar gaat. Karl werd opgevoed door zijn grootmoeder na de tragische vroegtijdige dood van zijn moeder, Patricia's dochter, toen zij 33 jaar oud was. Karl was toen 10 jaar oud. Na zijn universitaire studies verhuisde hij naar een andere stad en sindsdien onderhoudt hij een lange afstandsrelatie met zijn grootmoeder.



Patricia gaat wekelijks naar een dagopvang. Ze kwam eerder vanochtend aan met een grote blauwe plek op de linkerkant van haar gezicht en op haar linker onderarm en hand. Het verzorgend personeel heeft de blauwe plek met Patricia besproken en zij hebben ontdekt dat die het gevolg is van een val die zij enkele dagen geleden heeft gemaakt. Bij verdere ondervraging vertelt Patricia hen dat zij de laatste maanden verschillende keren is uitgegleden en gestruikeld en dat zij het steeds moeilijker vindt om op te staan. Na deze laatste val wist ze dat haar buurman binnenkort zou bellen met haar boodschappen, dus bleef ze op de grond liggen tot hij aankwam en haar overeind kon helpen. Hij wilde een ambulance bellen, maar zij hield vol dat dat niet nodig was, en dat ze vandaag naar een verpleegkundige in het centrum zou gaan, en haar alles over de val zou vertellen en laten nakijken.

Het medische team heeft Patricia al een tijdje niet meer volledig onderzocht en dus wordt er een arts bij geroepen. Ze vertelt de dokter dat ze ook 's nachts niet kan slapen en zich de hele dag moe en lusteloos voelt. Ze klaagt ook over algemene pijn, af en toe duizeligheid, kortademigheid en constipatie.

Ze is angstig en maakt zich zorgen over wat de toekomst haar brengt. Ze is zich zeer bewust van haar eenzame, geïsoleerde leven. Haar kleinzoon is ver weg en heeft het druk met zijn eigen leven. Haar buurman is erg goed voor haar, maar ze ziet hem niet elke dag. Hij en haar thuisverpleegkundige zijn de enige mensen die haar thuis regelmatig bezoeken. Patricia heeft een sterk geloof en dat brengt haar steun en geeft haar kracht.

Het klinische team wil met Patricia praten over toekomstige zorgplanning. Dit is een uitdaging, omdat Patricia de indruk heeft dat ze snel weer "op de been" zal zijn. Tegelijkertijd zegt ze dat ze zich zorgen maakt over het feit dat ze alleen is en niemand heeft die voor haar kan zorgen of haar kan helpen als ze ziek wordt. Zij verwijst naar haar kleinzoon als haar belangrijkste contactpersoon voor het medisch personeel met betrekking tot haar toestand, maar het is moeilijk om met hem in gesprek te gaan, deels omdat hij ver weg woont en deels omdat hij

weigert met het klinisch team in contact te treden. Patricia kan opgenomen worden in een palliatieve eenheid, maar zij weigerde dit en wilde liever thuis blijven.

De maatschappelijke dienst is betrokken bij Patricia's zorg, maar zonder de volledige medewerking van Karl hebben zij moeite om de diensten en uitkeringen te verkrijgen die Patricia nodig heeft om ondersteund thuis te kunnen wonen.

Overwegingen/Discussiepunten:

- Autonomie van de patiënt.
- De rol en verantwoordelijkheden van familieleden.
- Symptoombewaking en controle.
- Psychosociale behoeften.
- Communicatie met patiënt en familie.
- Vroegtijdige zorgplanning.
- Gewenste plaats van zorg, gewenste plaats van overlijden.

De casus van Suzanna

1. Vignet

General information	
Patient Demographic data:	Patient aged 53, married, sickness pension, 3 adult children living in other towns.
Underlying disease	Right breast tumour
Co-morbidities	no comorbidities
More detailed description: Medical history	Patient diagnosed in 2017, undergoing surgery, chemotherapy and radiotherapy. Under treatment the tumour does not have a favourable evolution and ulcerates, the biggest problem being the haemorrhage in the tumour. She is admitted to the bed unit for symptom control and because the husband feels exhausted due to care, especially dressing the ulcerated tumour.
More detailed description: Issues identified: Physical Psycho-emotional Social Spiritual	<p>Physical - symptoms: pain in the anterior thorax and right upper limb, constipation, insomnia, anxiety</p> <p>Care - specific for a bedridden patient and local dressing at the level of the exulcerated tumour</p> <p>Psycho-emotional – the internalization of the patient, she doesn't want to communicate with her family, she doesn't want her children to know how damaged she is</p> <p>Social - financial problems, she lives with her husband who is overwhelmed by the care needs of the patient in the process of getting a disability grade</p> <p>Spiritual - religious, non-practitioner</p>
Care and treatment to date	Symptom control - Morphine 60mg/24h, Gabaran, Anxiar Local dressing is done as needed Psycho-emotional and spiritual counselling. While she was hospitalized, she was visited by the priest and counselled by the psychologist
Particular details of the difficult situation	
Description of the difficult situation from an ethical-moral perspective	There is no consensus between the spouses as to where the patient should be cared for - after she has been admitted for a few days and the symptoms have started to be controlled, the patient wants to go home. She is deteriorating and says she wants to die in her bed. Her husband feels overwhelmed by all the care issues and does not want to take her home. The children don't know what the patient's situation is and he won't tell them.
What was the strategy used to approach the case?	The team discussed with the patient the advantages and disadvantages of each place of care, but she wants to go home. The need to discuss with the children about her health and the involvement of the children in the care was also discussed, but the patient refuses. Discussions were also held with the husband about the patient's wish to be cared for at home, he was told that he would be helped by the home care team but he is afraid to take her home because he does not know how to care for her. Discussion of the case in the interdisciplinary meeting
Which of the ethical - moral principles do you consider	Confidentiality - we cannot tell children without the patient's consent Patient care where she wishes to be cared for

to have been undermined / ignored / neglected in this case?	<p>Benevolent/non-maleficent</p> <p>Quality of care at home vs. quality of care in bed unit, she is a patient with complex care issues, at risk of massive bleeding at the level of ulcerated tumour</p>
Describe your personal perspective (values, feelings, emotions) on the case and how it was resolved	<p>Both patient and caregiver are members of the care team. When there are different opinions between them and each is right from their own point of view (the patient's desire to be cared for at home vs. the husband's fear that he won't be able to provide quality care) it puts you in a difficult situation and you can't help them both. You choose to help the patient and respect her wishes even though you doubt she will be better cared for at home.</p>
What recommendations do you have for a better handling of the case, one that respects both the patient's and professional values?	<p>Meeting with the family, with the patient, husband and team members attending.</p> <p>Discuss the patient's and husband's fears about the care process and the evolution of the disease</p> <p>Discuss with the patient the reasons why she does not want to tell her children about her situation.</p> <p>During the period of hospitalization involving and educating the husband when dressing, mobilizing, toileting the patient. It can be a method of gaining confidence.</p> <p>Discussions between the patient's husband and the home care team to get to know each other and start building a relationship based on trust.</p>

2. Het verhaal van Suzanna – Niveau gevorderden

Suzanna is 53 jaar oud. Ze is getrouwd met Martin en heeft drie volwassen kinderen, twee meisjes en een jongen. Haar kinderen en kleinkinderen wonen allemaal vrij ver van Suzanna en Martin vandaan, en hoewel ze hen zeer zelden ziet, denkt ze vaak aan hen. Suzanna werkt niet. Vroeger werkte ze als administrateur, maar sinds een jaar ontvangt ze een ziekte-uitkering omdat haar gezondheid achteruit gaat. Martin werkt in een bakkerij. Hij werkt vaak in de vroege ochtendploeg, verlaat het huis om 3u30 en komt tegen 11u terug, waar hij dan voor zijn vrouw gaat zorgen.

Suzanna's moeder stierf op 41-jarige leeftijd aan borstkanker en bij haar zus werd een jaar geleden eierstokkanker vastgesteld.



Toen Suzanna 49 jaar oud was, ontdekte ze een knobbeltje in haar rechterborst toen ze zichzelf onder de douche onderzocht. Ze nam onmiddellijk contact op met haar arts en werd doorgestuurd voor een fijnaaldbiopsie. De dokter verzekerde haar dat het waarschijnlijk niets ernstigs was, maar de biopsie onthulde een kleine kwaadaardige borsttumor in stadium III van 2cm groot.

Suzanna kende overlevenden van borstkanker en begon positief en enthousiast aan een behandeling. Suzanna werd niet alleen door haar oncoloog behandeld, maar ook doorverwezen naar een gespecialiseerde borstkankerverpleegkundige. Er werd een lumpectomie (borstsparende operatie) en een okselklierafname uitgevoerd en 3 okselklieren werden positief bevonden, wat wijst op enige uitzaaiingen van de kanker uit de borst. Suzanna kreeg een adjuvans behandeling voorgeschreven, waaronder hormoontherapie. Ze onderging 3 weken radiotherapie gevolgd door zes cycli chemotherapie. Deze werd toegediend via een speciaal ingebrachte poortkatheter. Suzanna ondervond een aantal moeilijke bijwerkingen van de chemotherapie, waaronder misselijkheid, verlies van eetlust en gewicht, vermoeidheid en haaruitval. Tijdens haar behandeling waren er momenten dat haar aantal witte bloedcellen laag was, waardoor de behandeling werd uitgesteld. Dit baarde Suzanna zorgen, omdat ze vreesde dat de vertraging zou betekenen dat haar chemotherapie niet zo effectief zou zijn. Na afloop van de behandeling was Suzanna verheugd toen haar oncoloog haar vertelde dat ze kankervrij was.

15 maanden na afloop van haar behandeling merkte Suzanna een nieuwe rode plek op haar rechterborst op. Ze bezocht haar huisarts die haar onderzocht en haar voor de zekerheid terugverwees naar haar oncoloog. Uit een reeks verdere onderzoeken bleek dat de borsttumor was teruggekomen en dat er uitzaaiingen in haar lever waren. Suzanna was ontdaan door het nieuws. Ze begon aan een nieuwe chemokuur. Jammer genoeg werd de chemotherapie na de derde cyclus stopgezet omdat haar aantal witte bloedcellen daalde en ze de misselijkheid en het braken niet kon verdragen.

Acht maanden geleden meldde Suzanna zich bij haar oncologisch team met een aanhoudende, toenemende pijn in haar schouders en bovenrug. Een MRI-scan van haar wervelkolom toonde aan dat ze botmetastasen op verschillende plaatsen had, en ze kreeg een palliatieve bestraling van de hele wervelkolom. Na afloop van de radiotherapie ging Suzanna's lichamelijke gezondheid verder achteruit. Haar mobiliteit verslechterde en al snel kon ze alleen nog maar van haar bed naar een rolstoel lopen. De afgelopen 6 weken was Suzanna volledig aan bed gekluisterd, en moest Martin alle persoonlijke verzorging doen.

De tumor in de rechterborst is de huid binnengedrongen en veroorzaakt zweren en schimmelvorming. Dagelijks moet het verband worden verversd, wat zowel Suzanna als Martin zeer verontrustend vinden. De twee hebben het erg moeilijk met de situatie waarin ze zich bevinden. Martin had onbetaald verlof

genomen om zich op de zorg voor Suzanna te kunnen concentreren, maar dit veroorzaakte financiële problemen en daarom moest hij weer aan het werk. Hij is uitgeput en overweldigd.

Wanneer je Suzanna ontmoet, is ze opgenomen in het ziekenhuis voor een volledig onderzoek van haar toestand en symptoombehandeling. Ze heeft hardnekkige pijn in haar rechter thorax en bovenste ledematen. Ze is geconstipeerd en heeft moeite om een goede nachtrust te krijgen. De schimmelende laesie op haar borst veroorzaakt een uiterst onaangename geur, die Suzanna in verlegenheid brengt. Ze is teruggetrokken. Ze voelt zich schuldig dat ze een last is, dat ze ziek is en Martin, van wie ze zielsveel houdt, zoveel leed bezorgt. Suzanna heeft een religieuze overtuiging, maar ze is er nooit actief mee bezig geweest. Ze denkt hierover na en worstelt om een betekenis en doel te vinden in wat er met haar gebeurt. Ze is ongelooflijk verdrietig dat haar leven ten einde loopt. Ze weet dat ze stervende is en ze wil thuis sterven.

Ze wordt doorverwezen naar het palliatieve zorgteam dat haar lichamelijke, psychosociale en spirituele behoeften evalueert. Haar pijn en andere symptomen worden aangepakt, maar deze worden beïnvloed door haar psychosociale nood. Het team is zich bewust van haar wens om thuis te sterven, maar vreest dat dit niet de beste optie voor haar zal zijn. Ze hebben de idee geopperd om Suzanna in het ziekenhuis te laten blijven, waar het personeel aan al haar lichamelijke zorgnoden kan voldoen. Martin kan dan haar echtgenoot zijn en niet haar verzorger. Het team legt uit dat deze optie ook voor Martin de stress en angst zou verminderen. Suzanna is echter onvermurwbaar en wil naar huis.

De volgende optie die besproken wordt is dat ze contact opneemt met haar volwassen kinderen, en dat zij in deze fase meer bij haar leven betrokken worden en Suzanna en Martin thuis steunen. Suzanna weigert categorisch, ze wil niet dat haar kinderen weten hoe ziek ze is.

Ze wil naar huis om in haar eigen bed te sterven. Het thuiszorgteam is beschikbaar om haar thuis te ondersteunen, maar het klinische team is van mening dat Suzanna beter verzorgd kan worden en Martin beter ondersteund kan worden als ze in het ziekenhuis blijft.

Overwegingen/Discussiepunten:

- De autonomie van de patiënt en haar wens om thuis te sterven versus het klinisch oordeel en de mening dat zij beter verzorgd zou worden in het ziekenhuis.
- Verzorging van de schimmelende laesie en het risico van bloedingen.
- Lichamelijke verzorging van een persoon die aan bed gekluisterd is, met inbegrip van het beheer van constipatie, huidintegriteit enz.
- Pijnbestrijding en het risico van escalatie van de pijn.
- Aanpak van Suzanna's spirituele behoeften, zowel religieus als anderszins.
- Steun voor Martin - Martins angst of hij het wel aankan en zijn tegenzin om Suzanna mee naar huis te nemen.
- Vertrouwelijkheid van de patiënt - Suzanna heeft bepaald dat haar kinderen niets te horen krijgen - welke implicaties kan deze beslissing hebben voor de toekomst (rouwzorg voor Martin, en rouwverwerking door de kinderen).
- Communicatie aan het levenseinde.
- Is er een genetische component? Zullen haar dochters het gen ook hebben? Haar zus had eierstokkanker. Is dit gerelateerd?
- Rouwzorg en ondersteuning.

3. Het verhaal van Suzanna – Niveau beginners

Suzanna is 53 jaar oud. Ze is getrouwd met Martin en heeft drie volwassen kinderen, twee meisjes en een jongen. Haar kinderen en kleinkinderen wonen allemaal vrij ver van Suzanna en Martin vandaan, en hoewel ze hen zeer zelden ziet, denkt ze vaak aan hen. Suzanna werkt niet. Ze werkte vroeger als administrateur, maar ontvangt sinds een jaar een ziekte-uitkering vanwege een verslechterende gezondheid. Martin werkt in een bakkerij. Hij werkt vaak de vroege ochtenddienst, gaat om 3u30 het huis uit en komt om 11u terug, waar hij dan voor zijn vrouw gaat zorgen.

Suzanna's moeder stierf op 41-jarige leeftijd aan borstkanker en bij haar zus werd een jaar geleden eierstokkanker geconstateerd.

Op 49-jarige leeftijd ontdekte Suzanna een knobbeltje in haar rechterborst toen ze zichzelf onder de douche onderzocht. Ze nam onmiddellijk contact op met haar arts en liet een fijnaaldbiopsie uitvoeren. De arts verzekerde haar dat het waarschijnlijk niets ernstigs was, maar de biopsie bracht een kleine kwaadaardige borsttumor van 2cm groot in stadium III aan het licht.

Suzanna kende overlevenden van borstkanker en begon positief en enthousiast aan een behandeling. Suzanna werd niet alleen door haar oncoloog behandeld, maar ook doorverwezen naar een gespecialiseerde borstkankerverpleegkundige. Er werd een lumpectomie (borstsparende operatie) en een okselklierafname uitgevoerd. 3 okselklieren werden positief bevonden, wat erop wijst dat de kanker zich vanuit de borst heeft verspreid. Suzanna kreeg een adjuvans behandeling voorgeschreven, waaronder hormoontherapie. Ze onderging 3 weken radiotherapie, gevolgd door zes cycli chemotherapie. Deze werd via een speciaal ingebrachte poortkatheter toegediend. Suzanna vond dat de chemotherapie verschillende moeilijke bijwerkingen veroorzaakte, waaronder misselijkheid, verlies van eetlust en gewicht, vermoeidheid en haaruitval. Tijdens haar behandeling waren er momenten waarop haar witte bloedcellen laag waren, waardoor de behandeling werd uitgesteld. Dit baarde Suzanna zorgen, ze was bang dat het uitstel zou betekenen dat haar chemotherapie minder effectief zou zijn. Na afloop van de behandeling kreeg Suzanna tot haar grote vreugde van haar oncoloog te horen dat ze kankervrij was.



Overwegingen/Discussiepunten:

- Merkt u in het communicatieproces met Suzanna punten op waar misverstanden zouden kunnen zijn ontstaan?
- Als er in het zorgplan voor Suzanna vroegtijdige integratie van interventies in de palliatieve zorg zou worden opgenomen, welke zijn dat dan? Wees specifiek.
- Waarin zal de zorg voor haar door lymfoedeem aangetaste arm bestaan?
- Welke voedingsadviezen geeft u aan deze patiënt?
- Hoe zit het met haaruitval?
- Hoe adviseert u deze patiënte om sociaal isolement door vermoeidheid, verandering van lichaamsbeeld en misselijkheid te voorkomen?

De casus van Amy

1. Vignette

General information	
Patient Demographic data:	3-year-old patient, only child with very young parents
Underlying disease	Agenesis of corpus callosum and palatoschisis
Co-morbidities	Epilepsy
More detailed description: Medical history	<p>Taken in the paediatric hospice service two years ago when the little girl was almost a year old. Until then the child stayed in the paediatric hospital, there were a few attempts to go home but they all failed due to severe symptoms. Then the paediatric team from the hospital sent the child to palliative care for symptom control. The patient is being fed via a nasogastric tube; it is desired to correct the palatoschisis so that feeding tube is not used.</p> <p>On admission, the mother was asked what she expected from our service and her answer was to be helped heal her child.</p>
More detailed description: Issues identified: Physical Psycho-emotional Social Spiritual	<p>Physical - symptoms: convulsions, agitation, feeding on a nasogastric tube, fever due to disturbances in the thermoregulatory centre</p> <p>Psycho-emotional - family support, the mother is very tired and anxious, her mood changes according to the child's condition</p> <p>Social – the mother is taking care of the child, she is unemployed, she is alone with the child for many hours a day and does the same thing every day</p> <p>Spiritual – parents feel that their child's disease is a punishment</p>
Care and treatment to date	<p>Symptom control</p> <p>Educating the mother about nutrition and non-pharmacological symptom control</p> <p>Change nasogastric tube every 2 weeks, sometimes I extend my visits because the baby has seizures and I have to wait for her to calm down and then make the manoeuvre</p> <p>Psycho-emotional support for parents</p>
Particular details of the difficult situation	
Description of the difficult situation from an ethical-moral perspective	<p>Mother does not accept the diagnosis, is in a continuous search for healing solutions</p> <p>Family wants correction of cleft palate but there is a benefit vs burden dilemma</p> <p>Patient's quality of life</p> <p>Mother's exhaustion</p>
What was the strategy used to approach the case?	<p>Communication with the family about prognosis</p> <p>Explaining the advantages and disadvantages of surgery</p> <p>Involvement of interdisciplinary team members</p> <p>Psycho-emotional support for mother and father</p>
Which of the ethical - moral principles do you consider to have been undermined / ignored / neglected in this case?	Benevolence/non-malevolence of surgery

Describe your personal perspective (values, feelings, emotions) on the case and how it was resolved	Frustration because no matter what we do as a medical team, it is hard for a mother to accept what is happening to her child Fatigue, the family trusts me and hardly accepts another member of the team
What recommendations do you have for a better handling of the case, one that respects both the patient's and professional values?	Admitting the patient to the bed unit to give the mother a period of respite Help the mother meet other parents who have children with the same problems

2. Het verhaal van Amy – Niveau gevorderden

Amy is 3 jaar oud en het enige kind van Sam en Karim, een jong stel tieners. Amy werd geboren na een probleemloze zwangerschap en bevalling. Ze werd geboren met een gespleten gehemelte en toen ze later epilepsie kreeg toen ze een paar maanden oud was, werd de diagnose gesteld: agenese van het corpus callosum. Amy vertoont tekenen van ontwikkelingsachterstand. Ze heeft nog geen volledige controle over haar hoofd en kan nog niet zelfstandig zitten. Ze heeft nog niet gelopen en heeft nog geen poging gedaan om te spreken.

Amy heeft een groot deel van haar jonge leven in het ziekenhuis doorgebracht. Haar aanvallen zijn slecht onder controle en ze heeft koortsaanvallen, die verband houden met haar hersenafwijking. Ze krijgt al haar voeding via een nasogastrische (NG) sonde die om de twee weken moet worden vervangen. Naarmate Amy alerter is geworden en zich meer bewust is van haar omgeving, is zij ook steeds onrustiger en angstiger geworden door de voortdurende lichamelijke onderzoeken, en met name het verwisselen van de NG-sonde. Ze laat vaak non-verbale signalen zien dat ze pijn heeft.



De mogelijkheid van een chirurgische correctie van het gespleten gehemelte is met Sam en Karim besproken, maar het medische team vreest dat op dit moment de risico's van de operatie veel groter zijn dan de voordelen voor Amy en heeft de ouders daarom verteld dat deze discussie moet worden uitgesteld. Sam en Karim zijn wanhopig op zoek naar een 'normaal' leven voor hun kleine meisje en willen dat de operatie zo snel mogelijk wordt uitgevoerd. Ze willen dat Amy geneest.

Amy is nu thuis bij haar ouders. Haar vader werkt als magazijnbediende en Sam is werkloos, zij zorgt de klok rond voor Amy.

De palliatieve thuiszorg verpleegkundige komt om de 2 weken thuis. Ze vervangt de NG sonde, houdt Amy's symptomen in de gaten en geeft steun aan Sam. Soms lopen de bezoeken behoorlijk uit omdat Amy onwel is geworden door een aanval en de procedure voor het vervangen van de sonde moet worden uitgesteld. De verpleegkundige gebruikt deze tijd om Sam te steunen, door met haar te praten over hoe spelen, zachte massage en het zingen van kinderliedjes kunnen helpen om de symptomen te verlichten.

Sam is uitgeput. Ze krijgt weinig steun van haar man die de hele dag aan het werk is, financieel zijn ze afhankelijk van zijn inkomen. Sam voelt zichzelf en haar kind in de steek gelaten. Zij denkt dat als Amy de corrigerende operatie krijgt, alles goed zal komen en al hun huidige problemen zullen zijn opgelost.

Overwegingen/Discussiepunten:

- Symptoombehandeling (inclusief niet-farmacologische behandeling).
- Betrokkenheid van het multidisciplinair team om Amy's zorgnoden aan te pakken.
- Ondersteuning van de ouders om de prognose te begrijpen.
- Communicatie over gevoelige kwesties.
- Nadelen versus voordelen van correctieve chirurgie.
- Ouders als verzorgers versus ouders als ouders.
- Respijtzorg voor de familie.
- Peer support voor ouders.

3. Het verhaal van Amy – Niveau beginners

Amy is 3 jaar oud en het enige kind van Sam en Karim. Amy werd geboren na een probleemloze zwangerschap en bevalling. Ze werd geboren met een gespleten gehemelte en toen ze later epilepsie kreeg toen ze een paar maanden oud was, werd de diagnose agenese van het corpus callosum gesteld. Amy vertoont tekenen van ontwikkelingsachterstand. Ze had slechts langzaam volledige controle over haar hoofd en zelfstandig zitten, en ze heeft nog niet gelopen of geprobeerd te spreken.

Amy heeft een groot deel van haar jonge leven in het ziekenhuis doorgebracht. Haar aanvallen zijn slecht onder controle en ze heeft koortsaanvallen, die verband houden met haar hersenafwijking. Ze krijgt al haar voeding via een naso-gastrische (NG) sonde die om de twee weken moet worden vervangen. Naarmate Amy alerter is geworden en zich meer bewust is van haar omgeving, is ze ook steeds onrustiger en angstiger geworden door de voortdurende lichamelijke onderzoeken, en vooral door het verwisselen van de NG-sonde. Ze vertoont vaak non-verbale signalen dat ze pijn heeft.

De mogelijkheid van een chirurgische correctie van het gespleten gehemelte is met Sam en Karim besproken, maar het medische team vreest dat op dit moment de risico's van een dergelijke operatie veel groter zijn dan het voordeel voor Amy. Sam en Karim willen dolgraag dat hun kleine meid een 'normaal' leven krijgt en willen dat de operatie zo snel mogelijk wordt uitgevoerd. Ze willen dat Amy genezen wordt.

Amy is nu thuis bij haar ouders, Karim werkt en Sam is de hele tijd thuis bij Amy. De palliatieve thuiszorg verpleegkundige komt elke 2 weken langs. Ze vervangt de NG-sonde, houdt Amy's symptomen in de gaten en geeft de ouders steun. Soms lopen de bezoeken flink uit omdat Amy onwel is geworden door een aanval en de procedure voor het verwisselen van de voedingssonde moet worden uitgesteld. De verpleegkundige gebruikt deze tijd om Sam te steunen, door met haar te praten over hoe het gebruik van spel, zachte massage en het zingen van kinderliedjes kan helpen om de schrijnende symptomen te verlichten.

Sam en Karim hebben het gevoel dat hun kleine meid in de steek is gelaten. Ze geloven dat als Amy de corrigerende operatie krijgt, alles goed komt en al hun huidige problemen worden opgelost.



Overwegingen/Discussiepunten:

- Symptoombehandeling. (inclusief niet-farmacologische behandeling).
- Betrokkenheid van het multidisciplinair team om Amy's zorgnoden aan te pakken.
- Ondersteuning van de ouders om de prognose te begrijpen.
- Communicatie over gevoelige kwesties.
- Schade versus voordelen van correctieve chirurgie.
- Ouders als verzorgers versus ouders als ouders.
- Respijtzorg voor de familie.
- Peer support voor ouders.

De casus van David

1. Vignet

General Information	
Patient demographic data:	D.G., male, 54 years old, retired, divorced, rural background, smoker
Underlying disease	Bronchopulmonary neoplasm, stage 4 (neuroendocrine), brain metastases, irradiated, right hemi-body motor deficit, lung metastases, lymph metastases, mediastinal metastases, bone metastases, axillary metastases, latero-cervical metastases, supraclavicular metastases, abdominal metastases, irreducible chronic pain, secondary epileptic seizures (petit mal), right adrenal metastases.
Co-morbidities	none
More detailed description: - Medical History	Clinical onset two years ago with shortness of breath and a spastic cough with white aerated sputum, sometimes bloody. He is transferred from a penitentiary to a specialist hospital for investigations where a crude diagnosis is made and chemotherapy is indicated. He is admitted to the oncology ward for chemotherapy. Sindaxel 240 mg and Cisplatin 120 mg are well-tolerated under haematological and biochemical control.
More detailed description: - Issues identified: o Physical o Psycho-emotional o Social o Spiritual	Patient with stage 4 left bronchopulmonary neoplasm (neuroendocrine) with right hemi-body motor deficit and secondary epileptic seizures. Recently released from prison for aggravated murder, having served 20 years in prison. No social life, left by his wife and daughter many years ago. Admitted to the Palliative Care ward for pain and symptom control. Relatively good general condition, chronic pain, dysphagia, altered physical integrity, changes in skin appearance, anxiety, temporal-spatial disorientation, fatigability, spastic cough, dyspnoea, hypotension, oedema. Behavioural disorders, uncontrolled reactions, verbal and physical violence. In addition to how his physical needs have been affected, the patient's need for socialization is also affected. Spiritual: He is anxious, depressed, turned against formal religious traditions. He completely refuses the idea of confession and communion. He refuses meetings with the unit's psychologist and refuses to give the contact details of his ex-wife and daughter or close acquaintances.
Care and treatment to date	Analgesics, co-analgesics and opioids, management of associated symptoms, namely prevention of seizures, cessation of vomiting, cough relief, preservation of mucosal and skin integrity. Antibiotics, corticosteroids, antitussives, anticonvulsants and analgesics were administered only with the patient's consent following discussions about the beneficial effects of these on his state of health.
Particular details regarding the difficult situation	
Description/definition of the difficult situation from an ethical/moral perspective	Ethical issues increase as the patient's health deteriorates. There is no family and no relatives. Communication with the patient becomes increasingly difficult due to brain damage and dysphonia.

	<p>He is not willing under any circumstances to give up cigarettes, becomes recalcitrant when he does not smoke.</p> <p>The case is very delicate, requiring a lot of physical and emotional involvement, with the period of hospitalization being very long - about 6 months - and the general condition of the patient being in a progressive deterioration.</p> <p>Symptom management: during hospitalization the patient is treated with non-steroidal anti-inflammatory drugs, gastric protectant, analgesics, a diuretic depletive, anticonvulsants, anxiolytics. He adapts to the hospital and ward rules for a while and accepts treatment. The treatment scheme is modified according to pain and symptoms. The first epileptic seizures appear.</p>
What strategy was used to resolve the case	<p>In the case of patient D.G, all necessary measures were taken to ensure the comfort of the patient, both physically and mentally. He was accommodated in a room with a private bathroom, a TV and a refrigerator. We were aware that he did not accept to be looked at with pity, he did not want to be seen by other patients as dependent. We observed during his hospitalization all 5 emotional reactions to death, namely: denial (minimizing reality through ignorance and to hide his fear), anger (directed at family members, he always maintained that he had been abandoned, that he had endured torment in prison and that no one had looked for him for 20 years; at us, the medical professionals, for not giving him enough attention and not curing him, even though he was aware of the seriousness of the situation and the impossibility of curing him; at his own person, he always accused himself of not taking enough care of himself and that this was the reason why he had acquired the disease, and at God. Each time we gave him the opportunity to express his outrage); negotiation (accepting the idea of death, but negotiating to live a little longer); depression (the patient was withdrawn, isolated, with feelings of helplessness and inferiority, eating alone, eating slowly and coughing in the process of swallowing) and acceptance.</p> <p>The patient D.G. presented throughout the hospitalization a maladaptive behaviour, namely: guilt, pathological denial, anger against those who help him, anxiety, depression, unrealistic hopes, despair, manipulation.</p> <ul style="list-style-type: none"> - non-maleficence: no treatments with uncertain benefits or unacceptable side-effects for the patient were administered. - the principle of autonomy: the patient participated in making therapeutic decisions and treatment planning in full knowledge of the facts. - the principle of justice and utility: the right to equal access to care and resources, i.e., getting the maximum benefit for the maximum possible number with limited resources.
Which of the ethical/moral principles do you consider to have been undermined/ignored/neglected in this case?	<p>I believe that in the case of terminally ill patients the following essential rights should be guaranteed:</p> <ul style="list-style-type: none"> - the right to be treated as a living person until the end of life - the right to have hope - the right to be cared for by people capable of maintaining my hope - to express my feelings and emotions about death - I have the right to participate in decisions - to receive care, even if healing is not possible

	<ul style="list-style-type: none"> - I have the right not to die alone - I have the right not to suffer - I have the right to receive honest answers to questions - I have the right not to be lied to - I have the right to die in peace and dignity - I have the right to hold and express my religious beliefs and opinions without being judged, regardless. - I have the right to be cared for by capable people who understand my needs, people who have the satisfaction of helping me through this stage of life. - the sanctity of a person to be respected even after death.
Describe your personal perspective (values, feelings, emotions) about the case and how it was resolved	<p>During the first months of hospitalization, life was supported at all cost and by all means - biological samples were taken, antibiotic therapy was carried out, treatment schedules with oral and parenteral medication were discussed in advance with the patient. The anxiety and depression issues he was experiencing were eliminated with the passage of time and interpersonal relationships were improved. He was informed and counselled at the occurrence of each change in his general condition and the appearance of symptoms associated with the disease. His rights and needs were respected. He was given mental, emotional and physical support in times of distress. Doors were opened for him, through which he found understanding and empathy. He was not judged for his past and his secrets were kept. His fears were listened to, and also his desires. He was assisted spiritually and also educated in this respect. He was assured that he would have a Christian burial and that he had served his punishment on earth and would be received into heaven with human wrongs acknowledged and forgiven.</p> <p>For 6 months we were his family. We were the people he learned to trust. We ensured he came to a dignified end, as every person deserves. We stood by his side in his last moments and eased his suffering.</p> <p>On 21 June, after approximately 6 months of hospitalization, two weeks of immobilization and a severely comatose general condition, the patient's death was recorded in the observation sheet.</p>
What recommendations would you have for a better handling of the case, which respect the values of the patient and the professional?	<p>"If the time comes that I can no longer take part in decisions concerning my own future, let this statement be regarded as a testament to my wishes:</p> <p>If there is no reasonable hope for my recovery from a physical or mental illness, I,, ask to be allowed to die and not to be kept alive by artificial means or heroic measures. Death is as real as birth, growing up, maturing and aging - that is a certainty.</p> <p>I am not afraid of death as much as I am afraid of the indignity of degradation, dependence and pain without hope. I ask that medication be administered out of pity for my terminal suffering, even if it will hasten my death.</p> <p>This request is made after careful deliberation. Although this document has no legal force, you, who I hope care about me, will feel morally obliged to proceed according to this mandate. I recognise that it places a great burden of responsibility on you, but I make this statement with the intention of sharing that responsibility and lessening any sense of guilt."</p>

	<p>The last moments of patient D.G. were peaceful, with serenity of mind, reconciliation with people and God, without pain, surrounded by people who offered him support. He had a "Christian end of life, without pain, in unopposed peace."</p> <p>I conclude by saying that each patient, each with their own story behind them, is a life lesson for us medical professionals, and palliative care is a never-ending wellspring of knowledge for professional and emotional self-development.</p>
--	---

2. Het verhaal van David – Niveau gevorderden

David is een 54-jarige gescheiden man. Zijn vrouw verliet hem en nam jaren geleden de volledige voogdij over hun 7-jarige dochter. Dit gebeurde kort nadat David was veroordeeld tot een lange gevangenisstraf voor moord met verzwarende omstandigheden. David heeft geen andere levende familieleden en zeer weinig mensen die hij vrienden kan noemen. David woont in een klein huis aan de rand van een stad. Onlangs kreeg hij voorwaardelijk in vrijheid gesteld wegens zijn verslechterende gezondheid.

David rookt al sinds hij 13 jaar oud was. De laatste 30 jaar heeft hij 20-30 sigaretten per dag gerookt. Hij heeft in het verleden een paar keer geprobeerd te stoppen, maar hij vond dat te moeilijk. Het lukte hem maar een paar dagen om van de sigaretten af te blijven en hij was dan ellendig, prikkelbaar en humeurig. Lang geleden gaf hij het op om te proberen stoppen.



Twee jaar geleden kreeg David te maken met een hardnekkige hoest en kortademigheid. Hij werd van de gevangenis overgebracht naar een gespecialiseerd ziekenhuis waar onderzoek uitwees dat hij een niet-kleincellige longtumor in stadium 4 had. Bij de diagnose was de kanker in een vergevorderd stadium met uitgebreide uitzaaiingen in de lymfeklieren en op andere plaatsen over zijn hele lichaam. Hij werd in het ziekenhuis behandeld met chemotherapie en kort daarna werd hij voorwaardelijk vrijgelaten. Hij kreeg bestraling van de hersenen voor symptoombestrijding van de hersenmetastasen, waardoor hij een lichte hemiparese aan de rechterzijde kreeg, wat zijn mobiliteit en fijne motoriek aantastte.

Zes maanden geleden kreeg David een epileptische aanval en werd hij opgenomen in de palliatieve zorgafdeling voor een volledig onderzoek van zijn toestand. Op dat moment was hij in staat zeer korte afstanden te lopen, maar hij had ataxie en vertoonde een verhoogd risico om te vallen. Hij was extreem kortademig bij inspanning en snel moe. Zijn non-verbale lichaamstaal deed vermoeden dat hij veel pijn had. Hij hoestte hardnekkig en had ook wat slikproblemen.

De communicatie met David was een grote uitdaging. Naast enkele van de cognitieve problemen en spraakproblemen veroorzaakt door de hersenmetastasen, was hij afstandelijk en afgesloten, en had hij de neiging tot uitbarstingen van verbale en fysieke woede en razernij als iemand van het klinische team hem vragen stelde. David werd ondergebracht in zijn eigen kamer waar hij in zijn eigen privéruimte kon zijn, ver weg van de blikken van andere patiënten. David weigerde alle opties die hem werden voorgelegd, waaronder het gebruik van medicatie om zijn symptomen te verlichten, de mogelijkheid om met een priester te spreken en de mogelijkheid om met de psycholoog van de afdeling te praten. David weigerde te praten over zijn vrouw, dochter en familie, of over zijn leven voor en tijdens de gevangenis.

Naarmate de dagen vorderden, begon David zich iets meer open te stellen voor een gesprek met het personeel. Na een gesprek over de voordelen van verschillende medicijnen die de aanvallen zouden verlichten, de pijn zouden verminderen, de hoest zouden verminderen en het overgeven zouden stoppen, gaf hij toestemming voor het toedienen van deze medicijnen. Hij weigerde echter nog steeds om met de psycholoog en de priester te praten, en hij werd weer boos en woedend toen hem werd voorgesteld om te stoppen met roken.

Tijdens de langdurige ziekenhuisopname verslechterde Davids gezondheid, maar het gebruik van anxiolytica leek zijn stemming te verbeteren, en geleidelijk begon hij vertrouwensrelaties te ontwikkelen met het personeel dat hem verzorgde. Hij was in staat om meer over zichzelf, zijn angsten

en zijn wensen te praten, en het personeel, dat hem vriendelijkheid, zorg en empathie toonde, was in staat om hem te ondersteunen en in al zijn noden te voorzien toen hij het einde van zijn leven naderde.

David stierf in de palliatieve zorgafdeling 6 maanden nadat hij was opgenomen, hij stierf niet alleen, hij stierf omringd door mensen die hij vertrouwde en die voor hem zorgden.

Overwegingen/Discussiepunten:

- Hoe iemands voorgeschiedenis van invloed kan zijn op zijn huidige omstandigheden.
- Niet-oordelende benadering van zorg.
- Omgaan met uitdagende communicatieproblemen.
- Gebruik van non-verbale signalen om symptomen te beoordelen.
- David in staat stellen en ondersteunen om goed te leven tot aan zijn dood.
- Patiënten autonomie en het recht om betrokken te worden bij de besluitvorming over hun zorg.
- Vroegtijdige zorgplanning en wilsverklaringen.
- Pijn- en symptoombestrijding (fysiek, psychosociaal en spiritueel). Betrokkenheid van het multidisciplinair team om totale pijn aan te pakken.
- Steun voor collega's die binnen de situatie werken, rouwzorg voor personeel?
- Roken als stressverlichter - moet David worden aangemoedigd om te stoppen?

3. Het verhaal van David – Niveau beginners

David is een 54-jarige gescheiden man. Zijn vrouw verliet hem en kreeg jaren geleden de volledige voogdij over hun 7-jarige dochter. David heeft geen andere levende familieleden en heel weinig mensen die hij vrienden kan noemen. David woont in een klein huis aan de rand van een stad.

Een paar jaar na de scheiding kreeg David de diagnose schizofrenie na een ernstige psychotische episode. Sinds die tijd wordt hij opgevolgd door en krijgt hij ondersteuning van een team van het centrum voor geestelijke gezondheidszorg.

David is een roker sinds hij 13 jaar oud was. De laatste 30 jaar rookte hij 20-30 sigaretten per dag. Hij heeft in het verleden een paar keer geprobeerd om te stoppen, maar hij vond het te moeilijk en slaagde er maar een paar dagen in om niet te roken. Telkens als hij het probeerde, verslechterde zijn geestelijke gezondheid. Lang geleden gaf hij zijn pogingen om te stoppen op.



Twee jaar geleden meldde David zich aan met een aanhoudende hoest en kortademigheid. Uit onderzoek bleek dat hij een niet-kleincellige longtumor stadium 4 had. Bij de diagnose was de kanker in een vergevorderd stadium met uitgebreide uitzaaiingen in de lymfeklieren en op meerdere plaatsen in zijn hele lichaam. Hij werd behandeld met chemotherapie en kreeg radiotherapie voor de hersenen om de symptomen van de hersenmetastasen te verlichten? Hierdoor kreeg hij een lichte hemiparese aan de rechterzijde, wat zijn mobiliteit en fijne motoriek beïnvloedde. Het team van het centrum voor geestelijke gezondheidszorg ondersteunde het oncologieteam bij de zorgplanning van David en hield Davids geestelijke gezondheid in de gaten terwijl hij de kankerbehandeling onderging.

Zes maanden geleden kreeg David een epileptische aanval en werd hij opgenomen op de palliatieve zorgafdeling voor een volledig onderzoek van zijn toestand. Op dat moment was hij in staat zeer korte afstanden te lopen, maar hij had ataxie en vertoonde een verhoogd risico om te vallen. Hij was extreem kortademig bij inspanning en snel vermoeid. Zijn non-verbale lichaamstaal suggereerde dat hij veel pijn had. Hij had een aanhoudende hoest en had ook wat slikproblemen. Hij vertoonde ook tekenen van een verslechterende geestelijke gezondheid met wanen en hallucinaties.

Communiceren met David was een grote uitdaging. Naast de cognitieve en spraakproblemen veroorzaakt door de hersenmetastasen, was hij afstandelijk en afgesloten, en had hij de neiging tot verbale en fysieke woede-uitbarstingen als iemand van het klinische team hem vragen stelde. David werd ondergebracht in zijn eigen kamer waar hij in zijn eigen privé-ruimte kon zijn, weg van de blikken van andere patiënten. David weigerde alle opties die hem werden voorgelegd, waaronder het gebruik van medicijnen om zijn symptomen te verlichten, de mogelijkheid om met een priester te spreken en de mogelijkheid om met de psycholoog van de afdeling te praten. David weigerde te praten over zijn vrouw, dochter en gezin.

Naarmate de dagen vorderden, begon David zich enigszins open te stellen voor een gesprek met het personeel. Na een gesprek over de voordelen van verschillende medicijnen die de aanvallen zouden verlichten, de pijn en de hoest zouden verminderen, en het braken zouden stoppen, gaf hij toestemming om deze toe te dienen. Hij weigerde echter nog steeds om met de psycholoog en de priester te praten, en hij greep terug naar zijn woede en razernij toen hem werd voorgesteld te stoppen met roken.

De gezondheid van David is verslechterd, maar het gebruik van anxiolytica en neuroleptica lijkt zijn stemming te verbeteren, en geleidelijk begint hij een vertrouwensrelatie te ontwikkelen met het personeel dat hem verzorgt.

Overwegingen/Discussiepunten:

- Hoe iemands voorgeschiedenis van invloed kan zijn op zijn huidige omstandigheden.
- Een niet-oordelende benadering van zorg.
- De impact van geestelijke gezondheid en welzijn.
- Omgaan met uitdagende communicatieproblemen.
- Non-verbale signalen gebruiken om symptomen te beoordelen.
- David in staat stellen en ondersteunen om goed te leven tot aan zijn dood.
- De autonomie van de patiënt en het recht om betrokken te worden bij de besluitvorming over zijn verzorging.
- Vroegtijdige zorgplanning en wilsverklaringen.
- Pijn- en symptoombestrijding (fysiek, psychosociaal en spiritueel). Betrokkenheid van het multidisciplinaire team om de totale pijn aan te pakken.
- Steun voor collega's die in de situatie werken, rouwzorg voor personeel?
- Roken als stressverlichter - moet David worden aangemoedigd om te stoppen?

De casus van Maria

1. Vignette

General Information	
Patient demographic data:	P.M., female, 61 years old, unmarried, unemployed, Orthodox Christian, urban background, lives alone in a 2-room house with high hygiene conditions. Biographical elements related to health: mother/father - deceased (of old age), one sister - aged 57, apparently healthy.
Underlying disease	Cancer of the gallbladder
Co-morbidities	none
More detailed description: Medical History	<p>The patient, aged 61, is admitted, through the emergency department, 4 days after the onset of superior digestive tract haemorrhagic episode, externalized by melena stools (4 stools) and vomiting. The medical history shows a marked weight loss for several months (10-15kg) with decreased appetite.</p> <p>Clinical: on admission the patient shows signs of haemorrhagic shock (blood pressure), grade 2 malnutrition, melting of muscle masses. Local examination of the abdomen shows grade 1 hepatomegaly, mild painful tenderness in the right hypochondrium. Rectal exam confirms melena.</p> <p>Personal pathological history: chronic hepatitis B virus for 20 years, ultra-sonographically confirmed biliary lithiasis and operated appendiceal peritonitis. Biological investigations at admission showed severe anaemia Haemoglobin=12%, Haematocrit=26%, Leucocytes = 8700/mm, Glutamic Oxalic Transaminase = 36UI/1, Glutamic/Glutamate Pyruvic Transaminase =22UI/1, urea=88mg, total bilirubin = 0.6mg. Electrocardiogram and cardiological examination showed myocardial ischemia secondary to anaemia. The patient responds favourably to volemic rebalancing therapy and drug haemostasis.</p> <p>Imagistic investigations:</p> <p>Upper digestive endoscopy performed in the first 24 hours reveals a 4cm hiatal hernia, without haemorrhagic stigmata in the oesophagus, stomach or duodenum.</p> <p>Abdominal ultrasound: liver with 16cm right lobe, 8.4cm left lobe, in segment VII there is an image of a 39mm isechogenic nodule having the appearance of a metastatic tumour. An 11,5cm transonic image of the gallbladder shows it with a thick wall, anfractuous, with vegetation inside and a 3cm gallstone.</p> <p>Computerised tomography: hypodense images with appearance of metastases in segments VIII (18mm) and VI (34mm), gallbladder very distended, thick-walled, irregular, focalised parietal thickening, with tissular structure, iodophilic, 2cm diameter gallstone.</p>
More detailed description: - Issues identified: Physical Psycho-emotional Social o Spiritual	<p>The patient's state at the time when the home palliative care service took over:</p> <p>Physical state: high intensity pain (VAS – visual analogue scale 9/10) in the abdomen, postprandial vomiting about 15-20 minutes after eating, marked weight loss in recent months, melanic stools, difficulty moving around the house.</p> <p>Psycho-emotional state: marked anxiety, panic attacks, melancholic mood and marked sadness at the thought that she has no one to care for her and</p>

	<p>"will die alone, like an abandoned dog". Under no circumstances does she agree to leave her home.</p> <p>Social: single. Has a sister who tries to help her. The sister has a family and is currently caught up in helping her daughter who recently gave birth.</p> <p>Spiritual: she expresses regrets about some choices she made in life, the fact that she did not start a family "at the right time" and now she is alone without support.</p>
Care and treatment to date	Mild analgesics - as needed, antiemetics, Anxiar (Lorazepam).
Particular details regarding the difficult situation	
Description/definition of the difficult situation from an ethical/moral perspective	<p>Autonomy - the patient wants her wish to be cared for at home to be respected.</p> <p>Beneficence - home care would be the most beneficial option for the patient, according to her wishes.</p> <p>Non-maleficence - inability to properly organise and control her own treatment plan and implementation of interventional care - dependent on the presence of a caregiver.</p> <p>Utility - Justice: although it is the ideal service to provide for this patient - the palliative home care offered by our specialist service - it does not provide 24/7 care, only consultative service, in order, on the one hand, to keep costs as low as possible, and on the other hand, to be able to help as many patients/families as possible.</p>
What strategy was used to resolve the case	<p>The burden of care, which is most often carried by family members is, in this case, impossible to take over by the care team.</p> <p>Contacting partner institutions to take over the burden of ongoing care of the case.</p> <p>Meeting with the family</p>
Which of the ethical/moral principles do you consider to have been undermined/ignored/neglected in this case?	Autonomy - it is difficult to maintain the dignity of the patient when the patient's number one priority is to be cared for (with all that this entails) at home, and we cannot respect this, limited as we are by financial resources and the lack of organisation of the health service system adapted to needs.
Describe your personal perspective (values, feelings, emotions) about the case and how it was resolved	<p>Frustration</p> <p>Job dissatisfaction</p> <p>Non-concurrence between what should be done and what is realistically possible to offer this patient in terms of palliative home care services</p>
What recommendations would you have for a better handling of the case, which respect the values of the patient and the professional?	<p>Allocation of financial resources to develop a network of home caregivers</p> <p>Transfer of roles and responsibilities from doctor to nurse in order to streamline care delivery and to implement appropriate interventions in this case</p>

2. Het verhaal van Maria – Niveau gevorderden

Maria is een 61-jarige vrouw die tot voor kort altijd een goede gezondheid heeft gehad. Zij was een actief lid van haar plaatselijke kerk en een vroom orthodox christen. Maria was biochemicus en werkte in het regionale kankeronderzoeksinstituut. Haar beroepsmissie was het vinden van een geneesmiddel voor kanker.

Maria woont alleen in een huis met twee slaapkamers en een trap. Ze houdt haar huis in onberispelijke staat. Ze heeft een zus, Jane, die 50 km verderop woont. De relatie tussen Maria en Jane is niet hecht, maar ze hebben regelmatig contact en blijven op de hoogte van elkaars levensgebeurtenissen. Jane is onlangs grootmoeder geworden en is druk bezig haar dochter te helpen zich aan het moederschap aan te passen.



Acht maanden geleden werd Maria opgenomen op de spoedafdeling van haar plaatselijke ziekenhuis nadat zij zeer onwel was geworden. Reeds vier dagen daarvoor klaagde ze over ernstige buikkrampen, overgeven en bloed in haar ontlasting. Bij opname bleek zij hypotensief en had ze bloedarmoede. Lichamelijk onderzoek van de buik toonde een vergrote lever aan. Melena werd bevestigd door een rectaal onderzoek. Maria leek ondervoed en vertoonde tekenen van spieraftrek, een bleke huid en een bleke teint.

Terwijl de verpleegkundige Maria's voorgeschiedenis noteerde, legde ze uit dat ze zich de laatste tijd had 'laten gaan' en niet goed voor zichzelf had gezorgd. Ze beschreef hoe ze haar voeding had verwaarloosd en zei dat ze vaak geen zin had om te eten, of wanneer ze dat wel deed, ze zich snel daarna ziek of opgeblazen voelde. Ze was de afgelopen maanden twee kledingmaten kleiner geworden, maar omdat ze altijd al wat zwaarder was geweest, vond ze dat een goede zaak en schonk ze er niet veel aandacht aan. Ze schreef haar recente gezondheidsproblemen toe aan het feit dat haar team in het onderzoeksinstituut te weinig personeel had en ze gestrest, moe en uitgeput was door haar werk. Bovendien was bij Maria twintig jaar geleden Hepatitis B vastgesteld, en zij leefde al jaren met het virus. Zij veronderstelde dat al haar recente gezondheidsproblemen hiermee verband hielden.

Maria onderging verschillende medische onderzoeken waaruit uiteindelijk bleek dat zij een plaatselijke gevorderde galblaastumor met levermetastasen had. Maria begreep ten volle de gevolgen van de diagnose. Zij wist dat haar prognose slecht was en koos alleen voor een palliatieve behandeling. Toen haar de mogelijkheid werd geboden om deel te nemen aan een klinische proef, wees zij die af. Ze wilde zo snel mogelijk naar huis, naar haar eigen huis.

Maria werd verwezen naar het palliatieve thuiszorgteam dat haar 2 weken na haar vertrek uit het ziekenhuis bezocht.

Tijdens dat eerste bezoek ontdekte het team dat Maria ernstige, ongecontroleerde pijn had. Ze was blijven afvallen met had reeds 3kg verloren sinds ze het ziekenhuis had verlaten. Ze vertelde het team hoe ze na elke maaltijd misselijk werd, niet in staat om iets binnen te houden. Lichamelijk ging ze achteruit, ze kon zich alleen nog maar door het huis bewegen door de meubels als ondersteuning te gebruiken. De laatste twee nachten kon ze de trap niet meer op en sliep ze in een ligstoel in de huiskamer. Gelukkig had ze een toilet beneden.

Maria had ook last van angsten en paniekaanvallen. Ze was neerslachtig, lusteloos en had zich teruggetrokken uit alle sociale activiteiten en netwerken waar ze vroeger van genoot. Ze had zich

gerealiseerd dat haar leven om haar werk draaide en de enige andere mensen met wie ze omging waren haar zus en leden van haar kerk. Haar zus had het nu te druk met grootmoeder zijn, dus wilde ze haar niet lastig vallen, en ze was niet in staat om naar de kerk te gaan, hoewel ze haar geloof nog wel dagelijks beoefende. Maria voelde zich alleen in de wereld. De eindeloze dagen van eenzaamheid hadden ertoe geleid dat ze over haar leven nadacht en haar keuzes in twijfel trok. Had ze minder carrière moeten maken? Had ze moeten trouwen, een gezin moeten stichten? Ze werd gekweld door de ironie van haar situatie - een toponderzoeker die kanker zou gaan genezen, nu geconfronteerd met haar naderende dood als gevolg van kanker. Ze had het gevoel dat ze had gefaald, ze had het gevoel dat haar leven een mislukking was geweest, en nu had ze niets. Ze had echter wel de aanwezigheid van haar eigen geest, en zolang ze die had was ze vastbesloten om te sterven op haar eigen voorwaarden, in haar eigen huis.

Overwegingen/ discussiepunten:

- Verslechtering van Maria's lichamelijke toestand en haar symptomen en de mogelijkheid om dit in de thuissituatie te beheren.
- De autonomie van de patiënt en haar recht om ervoor te kiezen thuis te zijn, samen met de uitdaging om ervoor te zorgen dat de juiste zorg thuis wordt verstrekt.
- Maria heeft complexe spirituele/existentiële behoeften, ondanks haar sterke geloofsovertuiging. Hoe kunnen deze behoeften worden aangepakt?
- Hulpverlening, zorg en apparatuur in de gemeenschap om Maria in staat te stellen thuis te blijven wonen.
- Vroegtijdige zorgplanning en voorkeursplaats voor zorg.

3. Het verhaal van Maria – Niveau beginners

Maria is een 61-jarige vrouw die altijd in goede gezondheid heeft verkeerd. Zij is een actief lid van haar plaatselijke kerk en een toegewijd orthodox christen. Maria is biochemicus en werkt in het regionale instituut voor kankeronderzoek, met als missie het vinden van een geneesmiddel tegen kanker.

Maria woont alleen in een huis met twee slaapkamers en een trap. Ze houdt het huis in perfecte staat. Ze heeft een zus, Jane, die 50 km verderop woont. De relatie tussen Maria en Jane is niet hecht, maar ze hebben regelmatig contact en blijven op de hoogte van elkaars leven. Jane is onlangs grootmoeder geworden en helpt haar dochter bij de aanpassing aan het moederschap.



Het afgelopen jaar heeft Maria het moeilijk gehad op haar werk. Ze heeft gemerkt dat haar concentratievermogen en aandacht spanne zijn afgenomen en dat ze vaak "het spoor bijster is". Ze is verschillende belangrijke vergaderingen en gebeurtenissen volledig vergeten en is haar kantoor- en autosleutels vaak kwijtgeraakt. Haar collega's hebben gemerkt dat haar stemming labiel is geworden, en ze heeft met sommigen van hen heftige meningsverschillen gehad over zeer triviale zaken.

Maria, die merkte dat er iets mis was en als wetenschapper nam contact op met haar huisarts omdat ze haar cognitieve problemen wilde bespreken. Haar huisarts verwees haar naar een geheugenkliniek onder leiding van het psychologenteam en in de loop van een paar weken onderzoek kreeg Maria de diagnose: jongdementie.

Maria ontmoet voor het eerst de gespecialiseerde jongdementie-verpleegkundige.

Maria is kapot van de diagnose. Ze vindt dat ze zich de laatste tijd heeft laten gaan en niet goed voor zichzelf heeft gezorgd. Ze beschrijft hoe ze haar voeding heeft verwaarloosd en zegt dat ze vaak geen zin had om te eten, of als ze dat deed, ze zich snel daarna ziek voelde. In de afgelopen maanden was ze twee kledingmaten kleiner geworden, maar omdat ze altijd al wat zwaarder was, vond ze dat een goede zaak en besteedde ze er niet veel aandacht aan. Zij schreef haar recente gezondheidsproblemen toe aan het feit dat haar team in het onderzoeksinstituut te weinig personeel had en zij gestrest, moe en uitgeput was door haar werk.

Sinds de diagnose denkt ze na over haar leven en over haar keuzes. Had ze minder carrière moeten maken? Had ze moeten trouwen, een gezin moeten stichten? Ze wordt gekweld door de ironie van haar situatie: een toponderzoeker die kanker zou gaan genezen, nu geconfronteerd met een leven met dementie. Eén ding weet ze zeker: ze wil haar onafhankelijkheid behouden en de dingen op haar manier doen. Haar grootste angst is de controle volledig te verliezen.

Overwegingen/Discussiepunten:

- Verslechtering van Maria's toestand en haar symptomen en het vermogen om dit op lange termijn te beheersen.
- Autonomie van de patiënt.
- Maria heeft complexe spirituele/existentiële behoeften, ondanks haar sterke geloofsovertuiging. Hoe kan aan deze behoeften tegemoet worden gekomen?
- Ondersteuning, zorg en apparatuur in de gemeenschap zodat Maria thuis kan blijven.
- Vroegtijdige zorgplanning en voorkeursplaats van zorg.

De casus van Gabriella

1. Vignet

General information	
Patient Demographic data:	Patient G. F., Age: 44 years old, Gender: female, Marital status: married, has a 20-year-old son, Habits: smokes 6-8 cigarettes a day, has 2-3 coffees/day
Underlying disease	Stage III B cervical neoplasm
Co-morbidities	menarche at 14, normal flow menstrual cycle, 1 pregnancy, 6 miscarriages, operated ectopic pregnancy, gastritis.
More detailed description: Medical history	<p>Stage IIIB cervical neoplasm, confirmed by clinical examination and histopathological examination, showing large keratinized cell squamous cell carcinoma.</p> <p>Before the surgery the patient undergoes radiotherapy treatment via Uterovaginal Curie therapy.</p> <p>Before surgery the patient undergoes paraclinical examinations.</p> <p>The operation consists of: radical abdominal hysterectomy with bilateral adnexectomy.</p>
More detailed description: Issues identified: Physical Psycho-emotional Social Spiritual	<p>The patient has a free and intact upper airway, normal chest, lung sounds, vesicular murmur, normal, wide breathing, 18 breaths/minute. Respiratory mucosa is moist with reduced secretions. Heart sounds even, rhythmic, strong, 75 beats/minute, blood pressure is =130/80 mmHg. The skin is warm, pinkish in colour.</p> <p>The usually has her meals on a regular schedule. She has pinkish mucous membranes, no ulcerations, gums are adherent to teeth. Chewing is light, digestion slow and unhindered.</p> <p>Likes pastries, cookies and oranges, consumes about 1800-2000 ml of liquids daily, by drinking coffee, soups, mineral water, etc.</p> <p>The patient weighs 70 kg and is 1.62 m tall.</p> <p>The patient presents painless spontaneous urination with a frequency of 3-4 /day, having yellow colour with clear-transparent appearance and a diuresis of 1300-1400 ml per 24 hours.</p> <p>The intestinal transit is normal.</p> <p>The patient is a tranquil person, shows harmonious coordination of movements, is a polite person, likes to talk a lot.</p> <p>After the surgery she is adynamic, feels weaker, does not have full physical strength, stays in bed more and reads. She refuses to get out of bed, alone, for fear of falling.</p> <p>The patient sleeps well, sleep is restful, the problem is that she falls asleep with difficulty. She sleeps for 6-7 hours a day. The problem is that she has a harder time falling asleep in the hospital as well, showing signs of irritability.</p> <p>The patient states that she likes to wear elegant clothes, she wears make-up. She dresses appropriately to the environment. In the hospital she has her own clothes.</p> <p>She is a clean, neat person, showers daily, is very concerned about her physical appearance. Skin is clean, nails are clean.</p> <p>The patient has a warm complexion with minimal sweating. She states that she likes the summer season. Her normal temperature ranges between 36.2 - 36.9.</p> <p>She adapts to the environment in which she lives and works, knows how to avoid potential conflicts. Adapts easily to new situations.</p>

	<p>She knows little about her current state of health, about her illness, is worried and wants to know what to expect.</p> <p>Mrs. G. F. is an easily sociable person, she talks with pleasure about herself, her family, her job. She likes to talk about the Black Sea, Constanta being her hometown.</p> <p>She is not so easily persuaded to make decisions.</p> <p>She is Pentecostal, she believes in God. She prays daily for her and her family's health. Even if she is not healed, she knows she is "going to the Lord". She considers herself a sinner, now saved. The 6 abortions follow her like a shadow. She believes that through this suffering the Lord has "rewarded her" with redemption/salvation.</p> <p>According to her, she is satisfied with what she has achieved so far in life.</p> <p>The patient takes an interest in her illness, and confidently turns for information to the medical staff in charge of her care.</p>
Care and treatment to date	<p>Needs affected:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Need to rest and sleep 2. Need to move and have good posture 3. The need to hydrate and feed oneself 4. The need to be clean, neat, to protect the skin and mucous membranes. <p>Addiction problems:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Discomfort 2. Pain 3. Alteration of the skin and the furrows 4. Gastritis - nausea, vomiting, localized epigastric pain 5. Refusal to move
Particular details of the difficult situation	
Description of the difficult situation from an ethical-moral perspective	<p>Benevolence/non-maleficent</p> <p>Denial of pain control medication for religious reasons</p> <p>Pain versus quality of life</p> <p>Multidisciplinary team's limited willingness to understand, process and get over their own biases led to a limited capacity to provide care</p>
What was the strategy used to approach the case?	<p>The care provided by the multidisciplinary palliative care team was limited, on the one hand by the patient's choices, and on the other by the frustrations and lack of conformity of team members confronted with such spiritual and religious concepts of suffering.</p>
Which of the ethical - moral principles do you consider to have been undermined / ignored / neglected in this case?	<p>Benevolence/ Non-maleficent</p> <p>Autonomy</p> <p>Respect for dignity</p>
Describe your personal perspective (values, feelings, emotions) on the case and how it was resolved	<p>Frustration</p> <p>Helplessness</p> <p>Worry</p> <p>Guilt</p> <p>Professional dissatisfaction</p>
What recommendations do you have for a better handling of the case, one that respects both the patient's and professional values?	<p>Adequate additional training of professionals</p> <p>Assertive communication</p> <p>Moral debate/ deliberation of cases</p>

2. Het verhaal van Gabriella – Niveau gevorderden

Gabriella is 44 jaar oud en getrouwd met Tom. Ze wonen met hun 20-jarige zoon Robert in een huis met twee verdiepingen in een vriendelijke buurt aan de rand van de stad. Gabriella werkte als binnenhuisarchitecte en runde haar eigen zeer succesvolle zaak, waarbij ze haar diensten verleende aan enkele van de meest lucratieve woonwijken in de regio. Ze gaat graag naar de sportschool en het zwembad om zichzelf fit te houden en ze is een actief lid van haar plaatselijke kerk.

Gabriella en Tom trouwden toen ze allebei 18 waren en wilden zo snel mogelijk een gezin stichten. Ze wilden hun huis vullen met kinderen en wilden er minstens 3. Gabriella kreeg echter zes keer een miskraam voordat ze in staat was om Robert te voldragen en veilig ter wereld te brengen. Ze waren zo bang om nog meer zwangerschappen te verliezen, dat ze samen besloten om te stoppen met hun pogingen om zwanger te worden. Ze zijn dankbaar voor Robert als een geschenk van God en Gabriella bad dagelijks voor zijn gezondheid en die van haarzelf en haar man.

Onlangs is bij Gabriella baarmoederhalskanker stadium IIIB geconstateerd. Een baarmoederhalsonderzoek een jaar geleden bracht abnormale cellen aan het licht, en een follow-up vorige maand resulteerde in de diagnose en het begin van een kankerbehandeling.

Ze kreeg neo-adjuvante inwendige brachytherapie voordat ze een radicale hysterectomie onderging met bilaterale lymfadenectomie van het bekken.

Na de operatie was Gabriella mentaal in goede stemming, maar ze was moe en lichamelijk in slechte conditie, en vond de dagelijkse bezigheden vermoeiend. Ze eet en drinkt goed. Haar slaapcyclus is verstoord en hoewel haar slaap van goede kwaliteit, heeft ze moeite om 's nachts in slaap te vallen. Overdag kan ze in slaap vallen en doet dat ook, soms wel 7 uur lang. Als ze wakker is, beweegt ze niet veel, bang dat ze valt en zichzelf verder beschadigt, en blijft liever in bed om haar boeken te lezen. Ze vraagt vaak of ze in een rolstoel naar buiten mag, zodat ze een sigaret kan roken.

Gabriella heeft het gevoel dat de diagnose en behandeling allemaal zo snel zijn gegaan, dat ze niet echt volledig begrijpt wat er met haar gebeurd is, noch wat haar in de toekomst te wachten staat. Tijdens de lange slapeloze nachten, overdenkt ze haar leven tot nu toe. Ze is trots op haar zoon, en alles wat ze bereikt heeft in haar leven, huwelijk en werk. Ze wordt echter gekweld door de herinnering aan haar 6 zwangerschapsverliezen en vraagt zich af of haar huidige lijden zal resulteren in haar verlossing en redding bij haar Heer. Gabriella heeft duidelijk pijn, maar ze weigert dit toe te geven of de voorgeschreven pijnstilling in te nemen, omdat ze daarmee haar lijden zou verlichten en haar verlossing in gevaar zou brengen.

Gabriella heeft vertrouwen in haar klinisch team en er wordt een vergadering gepland met Gabriella, Tom en Robert om de toekomstige zorgplanning te bespreken.



Overwegingen/ discussiepunten:

- Potentieel belang van de diagnose voor toekomstige onafhankelijkheid en bekwaamheid.
- Balans tussen rust en activiteit om vermoeidheid en lichamelijke conditie aan te pakken.
- Symptoombestrijding.
- Ontkenning van pijn en weigeren van pijnbestrijding.
- Spirituele behoeften rond de betekenis en betekenis die Gabriella hecht aan de ervaring van lijden versus de verlichting van pijn/kwaliteit van leven.
- Verstoring van de slaapcyclus.
- Vroegtijdige zorgplanning en voorkeur van plaats van zorg.
- Communicatie over gevoelige onderwerpen

3. Het verhaal van Gabriella – Niveau beginners

Gabriella is 44 jaar oud en getrouwd met Tom. Ze wonen met hun 20-jarige zoon Robert in een huis met twee verdiepingen in een vriendelijke buurt aan de rand van de stad. Gabriella werkte als binnenhuisarchitecte en runde haar eigen zeer succesvolle bedrijf, dat haar diensten verleende aan enkele van de meest lucratieve woonwijken in de regio. Ze gaat graag naar de sportschool en het zwembad om zichzelf fit te houden en ze is een actief lid van haar plaatselijke kerk.

Gabriella en Tom trouwden toen ze allebei 18 waren en wilden zo snel mogelijk een gezin stichten. Ze waren van plan hun huis te vullen met kinderen en wilden er minstens 3. Gabriella kreeg echter zes miskramen voordat ze Robert kon voldragen en veilig ter wereld brengen. Ze waren zo bang om nog meer zwangerschappen te verliezen, dat ze samen besloten te stoppen met hun pogingen om zwanger te worden. Ze zijn dankbaar voor Robert als een geschenk van God en Gabriella bad dagelijks voor zijn gezondheid en die van haarzelf en haar man.

Onlangs is bij Gabriella Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS) vastgesteld.

Gabriella is geestelijk gezond, maar ze is vermoeid en vindt de dagelijkse activiteiten afmattend. Ze ervaart een zwakte in zowel de bovenste als onderste ledematen, haar mobiliteit is sterk verminderd en ze heeft hulp nodig bij veel dagelijkse taken. Ze heeft regelmatig spierspasmen en krampen die pijnlijk zijn. Ze eet en drinkt goed. Haar slaapcyclus is verstoord en hoewel haar slaap van goede kwaliteit is, heeft ze moeite om 's nachts in slaap te vallen. Ze valt overdag in slaap, soms wel 7 uur lang. Als ze wakker is, beweegt ze niet veel, bang dat ze valt of struikelt, en blijft ze liever in bed om haar boeken te lezen. Ze vraagt vaak of ze in een rolstoel naar buiten gebracht kan worden om een sigaret te roken.

Gabriella heeft het gevoel dat de diagnose en de lichamelijke achteruitgang allemaal zo snel zijn gegaan, en ze begrijpt niet goed wat er met haar is gebeurd, noch wat haar in de toekomst te wachten staat. Tijdens de lange slapeloze nachten overdenkt ze haar leven tot nu toe. Ze is trots op haar zoon, en op alles wat ze heeft bereikt in haar leven, huwelijk en werk. Ze wordt echter gekweld door de herinnering aan haar 6 zwangerschapsverliezen en vraagt zich af of haar huidige lijden zal leiden tot haar verlossing en heil bij haar Heer. Gabriella heeft duidelijk pijn, maar ze weigert dit toe te geven of de voorgeschreven pijnstilling te nemen, omdat dit haar lijden zou verlichten en haar verlossing in gevaar zou brengen.

Gabriella heeft vertrouwen in haar klinische team en er wordt een vergadering gepland met Gabriella, Tom en Robert om de toekomstige zorgplanning te bespreken.



Overwegingen/Discussiepunten:

- Mogelijke betekenis van de diagnose voor toekomstige onafhankelijkheid en bekwaamheid.
- Balans tussen rust en activiteit om vermoeidheid en lichamelijke conditie aan te pakken.
- Symptoombestrijding.
- Ontkenning van pijn en weigering van pijnbestrijding.
- Spirituele behoeften rond de betekenis en het belang dat Gabriella hecht aan de ervaring van lijden versus de verlichting van pijn/kwaliteit van leven.
- Verstoring van de slaapcyclus.
- Vroegtijdige zorgplanning en voorkeursplaats van zorg.
- Communicatie over gevoelige onderwerpen.
- Verdriet.

De casus van Bruno

1. Vignette

General information	
Patient Demographic data:	B.I. aged 53, single, unemployed He is accompanied to the hospital by his mother, in whose house he lives
Underlying disease	HIV infection AIDS stage
Co-morbidities	Diabetes mellitus, lower right limb amputated Mild heart attack
More detailed description: Medical history	Tendency to isolate himself, refusal of food, refusal of personal hygiene, refusal of communication, psychomotor restlessness, decrease of initiative and interest in hobbies. He likes to consume alcoholic beverages even though the doctor explained the harmful effect on his health. He refuses to go on a diet so he reaches a weight of 104 kg with a height of 1.68 m. His B.A.=146/85 Unkempt clothing shows depressive moods, limited communication, low-pitch voice, depressive ideation, reduced gestures. The patient is uncooperative with marked anxiety and in moral distress. Does not look at the interlocutor, respects the reciprocity of the dialogue. Capacity of self-conduct and self-care partially disturbed. Dress attire is deficient. Has a sober look aimed downwards. Verbal discourse is difficult, there is a long delay between question and answer. He has a sad mood, rebellious insomnia, a negative opinion of himself and shows social isolation. The timing and context of HIV infection is unknown. The mother blames the lack of continuous supervision in the hospital for the HIV infection.
More detailed description: Issues identified: Physical Psycho-emotional Social Spiritual	Generalized neuropathic pain, VAS 10/10, alopecia, antalgic squatting position with knees to the chest The patient's mother is legally designated to make decisions for him because he is a non-communicative, introverted person, cannot make rational decisions and is always afraid that something bad will happen to him that he cannot cope with. He has a hard time adapting to new places (hospitalisation), and he manages to collaborate with and talk to few people.
Care and treatment to date	Antiretrovirals Refuses food and hydration
Particular details of the difficult situation	
Description of the difficult situation from an ethical-moral perspective	According to him, the patient says that if he is going to be a burden to his mother, then he wants to be euthanized. He has this idea in his mind and he repeats it over and over again not wanting to listen to the advice and opinions of other people or doctors. It is an idea that he repeats over and over again, obsessively. He says that he isn't a danger to himself and therefore, doesn't want his mother to take care of him, which would cause a lot of pain and suffering to both parties for many years to come. Thus, he would rather die. Euthanasia comes from the Greek word "eu", meaning "good", and "thanatos", meaning "death", meaning the voluntary induction of death in a person suffering from an incurable disease, with the intention of preventing suffering.
What was the strategy used to approach the case?	The patient was listened to, understood and valued for what he is, beyond the limits imposed by a strictly medical diagnosis. It is not often that we hear patients thanking staff for this attitude, as the hardest thing is to face prejudice and public ignominy
Which of the ethical - moral principles do you consider to	Providing care and treatment for patients with stigma: HIV infection/AIDS Euthanasia as the only possible alternative from a patient's point of view

have been undermined / ignored / neglected in this case?	
Describe your personal perspective (values, feelings, emotions) on the case and how it was resolved	<p>As a nurse I aim to:</p> <p>a) Prevent suicidal risk</p> <ul style="list-style-type: none"> - establish a therapeutic relationship with the patient to meet his needs, to monitor suicidal risk - provide a warm and safe atmosphere - remove any dangerous objects, drugs or toxic substances that could harm him - supervise the patient closely - administer medically prescribed treatment - engage the patient in various activities such as reading, crossword puzzles, ward conversations - help the patient relieve discomfort by promoting emotional support - encourage the patient to open up, speak in a calm voice, use short, easy-to-understand sentences - show understanding, warmth and honesty <p>b) I help the patient to eat properly:</p> <ul style="list-style-type: none"> - with the help of the patient's mother, I provide him with his favourite foods - I encourage the patient to eat in the dining room <p>c) I create conditions for the patient to have a peaceful sleep:</p> <ul style="list-style-type: none"> - I provide the patient with a calm and safe environment - I provide the comfort of airy room and clean clothes - I talk to the patient and seek to identify the causes of sleep disturbance <p>d) I help them understand the need for personal hygiene:</p> <ul style="list-style-type: none"> - I make sure the patient has a towel, soap, shampoo, toothpaste, clean clothes - I remind him of the need to maintain his hygiene - I supervise the patient and encourage him to take care of his body and clothing. - I advise him to brush his teeth at least twice a day - I remind him that a warm bath before bedtime is beneficial <p>e) I talk to him and help him stop being socially isolated</p> <ul style="list-style-type: none"> - I adopt an attitude that encourages the patient to express his feelings and needs - I give the patient the opportunity to participate in different activities that have made him useful and valued - I explain to the patient that he does not have to dwell on past failures - I praise the patient's past achievements - I avoid criticism when discussing with the patient - Discussing with the patient, I establish a schedule of activities according to his possibilities
What recommendations do you have for a better handling of the case, one that respects both the patient's and professional values?	<p>Adequate additional training of palliative care professionals to deal with situations where euthanasia is requested</p> <p>Additional appropriate training of palliative care professionals to provide quality, non-judgmental and equitable care for all types of patients, regardless of their sexual preferences or medical conditions</p>

2. Het verhaal van Bruno – Niveau gevorderden

Bruno is 53 jaar oud en woont met zijn moeder Julia in een huis met twee verdiepingen in de stad. Bruno is onlangs opgenomen in het ziekenhuis voor een volledig onderzoek en is doorverwezen naar het palliatieve zorgteam voor ondersteuning bij symptoombestrijding.

Bruno is gediagnosticeerd met een HIV-infectie die is gevorderd tot het stadium van AIDS. Het is niet bekend waar of hoe Bruno het virus heeft opgelopen. Enkele jaren geleden werd Bruno's rechter onderste ledemaat geamputeerd wegens diabetes mellitus en hij heeft ook een lichte hartaanval gehad.

Wanneer hij in het ziekenhuis aankomt, is hij er slecht aan toe en ziet hij er onverzorgd uit. Hij is niet communicatief en vermijdt oogcontact met iedereen, zijn blik is voortdurend op de vloer gericht.



Julia is aangesteld als Bruno's wettelijk vertegenwoordiger, ook voor het nemen van beslissingen over zijn gezondheidszorg. Zij heeft zijn opname in het ziekenhuis geregeld omdat zij zich steeds meer zorgen maakte over zijn zelfverwaarlozing en zijn neerslachtige stemming en zijn praatjes over "er een eind aan maken".

Bruno geeft op een visuele analoge schaal aan dat hij pijn ervaart op het niveau van 10/10. Hij gaat gehurkt zitten en brengt zijn knieën naar zijn borst om de pijn te verlichten. Hij lijkt in emotionele nood te verkeren en lijkt angstig in de ziekenhuisomgeving. Hij weigert te eten of te drinken. Hij doet geen poging tot interactie met de wereld om hem heen.

De verpleegkundige van de palliatieve zorgen is net bij Bruno op bezoek geweest. Ze hebben bijna een uur samen doorgebracht in zijn kamer, en hoewel het grootste deel van het gesprek door de verpleegkundige werd gevoerd, mompelde Bruno maar een paar woorden. Hij vertelde de verpleegkundige dat hij euthanasie wenste, dat hij zich ervan bewust was dat hij een last was en dat hij zichzelf of zijn moeder niet nog meer pijn en lijden wilde bezorgen.

Overwegingen/discussiepunten:

- Symptoombeoordeling en -behandeling.
- Verlening van basiszorg en aandacht voor basiszorgbehoeften.
- Angsten en zorgen.
- Hoop vinden tegenover wanhoop en hopeloosheid.
- Kwaliteit van leven - wat is Bruno bereid op te offeren, wat is hij niet bereid op te offeren?
- Aanpak van spirituele en existentiële noden.
- Beoordeling van geestelijke gezondheidsnoden.
- Prognostische onzekerheid.
- Autonomie van de patiënt.
- Beslissingsrechten en verantwoordelijkheden.
- Gevoel een last te zijn.
- Verbale en non-verbale communicatie.
- Steun voor Julia.

3. Het verhaal van Bruno – Niveau beginners

Bruno is 53 jaar oud en woont samen met zijn moeder Julia in een huis met twee verdiepingen in de stad. Bruno is onlangs opgenomen in het ziekenhuis voor een volledige beoordeling en is doorverwezen naar het palliatieve zorgteam voor ondersteuning bij symptoombestrijding.

Bruno is gediagnosticeerd met een HIV-infectie die zich heeft ontwikkeld tot het stadium van AIDS. Het is niet bekend waar of hoe Bruno het virus heeft opgelopen. Enkele jaren geleden werd Bruno zijn rechteronderarm geamputeerd vanwege Diabetes Mellitus en hij heeft ook een lichte hartaanval gehad.

Wanneer hij in het ziekenhuis aankomt is hij er lichamelijk slecht aan toe en ziet hij er onverzorgd uit. Hij is non-communicatief en vermijdt met iedereen oogcontact, zijn blik is voortdurend naar de vloer gericht.



Overwegingen/Discussiepunten:

- Hoe ga je deze patiënt en zijn moeder benaderen in het communicatieproces om de spanning van de situatie te verminderen?
- Welke symptomen zullen naar jouw professionele mening meer voorkomen in dit stadium van de ziekte?
- Wat zijn in het zorgplan de eerste drie prioriteiten waar je je als casuscoördinator op zal richten?