

Intellectuele Output 0

Casussen en Levensverhalen

Niveau gevorderden



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
Het verhaal van Lukas – Niveau gevorderden.....	4
Het verhaal van Elena – Niveau gevorderden	6
Het verhaal van John – Niveau gevorderden	8
Het verhaal van Patricia – Niveau gevorderden.....	10
Het verhaal van Suzanna – Niveau gevorderden	12
Het verhaal van Amy – Niveau gevorderden	14
Het verhaal van David – Niveau gevorderden.....	15
Het verhaal van Maria – Niveau gevorderden	17
Het verhaal van Gabriella – Niveau gevorderden	19
Het verhaal van Bruno – Niveau gevorderden	21

Voorwoord

Dit document is een deel van het boek *Casussen en Levensverhalen*: het omvat enkel de gevorderde niveaus van de levensverhalen. Het volledige boek *Casussen en Levensverhalen* kan gedownload worden van de project website.

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.

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.

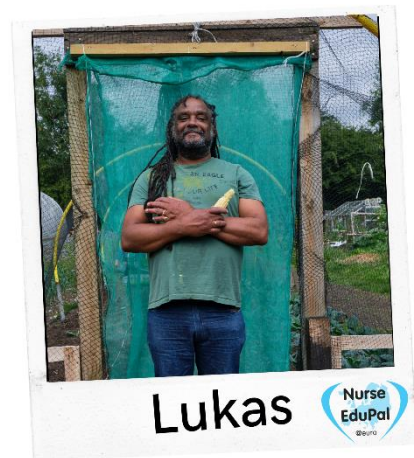
In 2018 onderging Lukas een operatie en chemotherapie. De behandeling was zwaar en beïnvloedde zijn psychologische gezondheid en levenskwaliteit op dat moment ernstig; hij beschouwde dit echter als een kleine prijs voor zijn overleving. Het enige resteffect dat hij had was een lichte zwelling van zijn 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.

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.

Het verhaal van John – Niveau gevorderden

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 – 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.

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 fijne naaldbiopsie. 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 ververs, 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.

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 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 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.

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?

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 spieraafbraak, 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.

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

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 eenheid 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.

