

Intellectuele Output 0

Casussen en Levensverhalen

Niveau beginners



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
Het verhaal van Lukas – Niveau beginners.....	4
Het verhaal van Elena – Niveau beginners.....	6
Het verhaal van John – Niveau beginners	7
Het verhaal van Patricia – Niveau beginners	9
Het verhaal van Suzanna – Niveau beginners	11
Het verhaal van Amy – Niveau beginners	12
Het verhaal van David – Niveau beginners	13
Het verhaal van Maria – Niveau beginners	15
Het verhaal van Gabriella – Niveau beginners	16
Het verhaal van Bruno – Niveau beginners.....	18

Voorwoord

Dit document is een deel van het boek *Casussen en Levensverhalen*: het omvat enkel de beginnersniveaus 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.

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										

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.

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.



Het verhaal van John – Niveau 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 liposarcoom 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 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.

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?

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.



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?

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.

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.

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?