

PRODUS INTELECTUAL 0

Cartea cu Cazuri

Poveștile pacienților - Nivel avansat



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



Proiectul a beneficiat de finanțare din partea Uniunii Europene programul ERASMUS+ KA203 - Parteneriate strategice pentru învățământul superior - în cadrul acordului de grant numărul 2020-1-BE02-KA203-074740.

DESPRE PROIECT

ECHIPA

Parteneriatul strategic NursEduPal@Euro este un consorțiu internațional ce colaborează la inovarea educației în domeniul îngrijirilor paliative pentru formarea asistenților medicali în universități.

SCOPUL

Proiectul Erasmus+ are ca scop îmbunătățirea calității educației în domeniul îngrijirii paliative, prin echiparea, abilitarea și împuternicirea educatorilor asistenți medicali să utilizeze o serie de resurse didactice inovatoare pentru a se asigura că îngrijirile paliative sunt incluse în programul de pregătire la nivel universitar al studenților, viitori asistenți medicali.

Proiectul a dezvoltat o matrice europeană bazată pe competențe, care conține instrumente inovatoare de formare mixtă pentru educatori. Această nouă resursă de formare are ca scop capacitatea studenților în dobândirea de competențe de bază în domeniul îngrijirii paliative, astfel încât să fie mai bine pregătiți pentru a face față problemelor legate de îngrijirile paliative în practica clinică.

ABORDAREA

Proiectul constă în patru faze în care sunt realizate nouă produse intelectuale:

1. Definirea competențelor de bază care trebuie dobândite în îngrijirea paliativă (IO1);
2. Dezvoltarea unor metode de predare inovatoare pe teme de îngrijire paliativă și furnizarea de materiale didactice (IO0, IO2, IO3, IO4, IO6, IO8);
3. Crearea unei matrici europene pentru dezvoltarea curriculumului și formarea de cadre didactice pentru utilizarea acesteia (IO7);
4. Facilitarea unei rețele europene de educatori în domeniul îngrijirii paliative (IO5).

Proiectul a dezvoltat materiale pentru a sprijini formatorii asistenților medicali din universități în dobândirea cunoștințelor, abilităților și atitudinilor adecvate pentru a oferi educație în domeniul îngrijirilor paliative studenților, într-un mod inovator și atractiv. Prin implementarea gaming-ului, a raționamentului clinic și judecății clinice-morale, cât și a simulării ca metode de predare experimentale și imersive în cadrul programelor de studii de asistență medicală, consorțiul anticipează că va avea un impact pozitiv asupra dezvoltarea cunoștințelor și competențelor în materie de îngrijiri paliative ale viitoarei forțe de muncă din domeniul nursing-ului/ asistenței medicale.



<https://nursedupal.eu/>



SCAN ME

howest
university of applied sciences

K
KAMK • University
of Applied Sciences



**Transilvania
University
of Brașov**



HOSPICE CASA SPERANȚEI
PREȚUIM FIECARE CLIPĂ DE VIAȚĂ

Cuprins

Prefață	1
Mulțumiri	2
Povestea lui Luca – nivel avansat	3
Povestea Elenei – nivel avansat	5
Povestea lui Ioan – nivel avansat	7
Povestea Patriciei – nivel avansat	9
Povestea Suzanei – nivel avansat	10
Povestea Ameliei – nivel avansat	12
Povestea lui David – nivel avansat	13
Povestea Mariei – nivel avansat.....	15
Povestea Gabrielei – nivel avansat.....	17
Povestea lui Bruno – nivel avansat.....	19

Prefață

Acest document face parte din *Cartea cu Cazuri*: conține doar poveștile de caz ale pacienților de nivel avansat. Întregul *Cartea cu Cazuri* poate fi descărcat de pe site-ul web al proiectului.

În calitate de formatori de asistenți medicali, suntem foarte conștienți de provocările cu care se confruntă studenții la asistență medicală atunci când își dau seama de incertitudinea și complexitatea furnizării de îngrijiri pacienților într-un cadru de îngrijire paliativă. Cerințele concurente, prioritățile contrastante și îndoielile de diagnosticare, împreună cu caracteristicile personale, sociale și culturale ale pacientului și dinamica familiei acestuia pot duce la faptul că studentul asistent medical se confruntă cu o supraîncărcare de informații și are un puternic sentiment de copleșire.

Am dezvoltat această carte de cazuri ca o resursă valoroasă, care să fie utilizată în toate rezultatele intelectuale ale proiectului NursEduPal@Euro. Cazurile se bazează toate pe persoane și situații reale și au fost incluse aici deoarece oferă un nivel de detaliu și complexitate pentru a sprijini implementarea fiecăreia dintre resursele proiectului și sunt adaptabile la o varietate de contexte culturale europene.

Cazurile au fost elaborate pentru a reprezenta unele dintre prezentările tipice pe care asistentele medicale le pot întâlni atunci când lucrează cu pacienți și familii afectate de boli grave, cronic progresive și/sau situații de sfârșit de viață. Aceste scenarii îi vor sprijini pe studenții asistenți medicali să utilizeze raționamentul clinic, deliberarea etică și practica reflexivă pentru a lua decizii clinice informate și ponderate.

În cadrul HCS, studenții la nursing sunt expuși la diferite scenarii clinice, multe dintre acestea prezentând dileme etice care necesită o abordare holistică și multidisciplinară. Mentorii îi sprijină pe studenți prin îngrijirea directă a pacienților și intervențiile clinice și facilitează discuțiile și reflecția asupra modului în care raționamentul clinic și deliberarea etică contribuie la gestionarea îngrijirii pacientului și a familiei.

Au fost organizate grupuri focus, la care au participat experți în îngrijiri paliative de la UnitBv și HCS, pentru a analiza literatura de specialitate disponibilă și a discuta despre modul în care astfel de situații pot sprijini dezvoltarea raționamentului clinic și a abilităților de deliberare etică pentru studenții la nursing. De aici, a fost elaborată o listă de 20 de situații clinice tipice, care a fost rafinată la 10 în urma colaborărilor cu consorțiul de proiect. Pentru fiecare dintre acestea, au fost elaborate viniete de cazuri clinice și povești ale pacienților pentru a sprijini utilizarea resurselor proiectului.

Credem că, *Cartea cu Cazuri* este o resursă unică și utilă care poate fi folosită ca punct de plecare pentru a crea conținut cu toate celelalte instrumente dezvoltate în cadrul proiectului. Sperăm, de asemenea, că îi va inspira pe colegii noștri din domeniul educației asistenților medicali să creeze noi scenarii, care vor sprijini în continuare educația în domeniul îngrijirii paliative în funcție de nevoile unice de învățare ale studenților asistenți medicali din diferite părți ale Europei și ale lumii.

Vă invităm să fiți creativi și inovatori și să împărtășiți poveștile voastre de caz cu comunitatea NursEduPal@Euro. Puteți face acest lucru alăturându-vă forumului nostru interactiv pe care îl puteți accesa de pe site-ul nostru: <https://nursedupal.eu/>

Mulțumiri

Echipa NursEduPal@Euro dorește să își exprime recunoștința față de personalul de la Hospice Casa Sperantei și față de studenții de la Universitatea Transilvania din Brașov care au împărtășit cu curaj experiențele și perspectivele lor asupra cazurilor și situațiilor clinice întâlnite cu echipa de cercetători din UnitBv.

De asemenea, dorim să ne exprimăm recunoștința față de persoanele care sunt prezentate aici ca și cazuri/viniete. A fost o onoare și un privilegiu să sprijinim și să mergem alături de acești pacienți și de familiile lor pe parcursul călătoriei lor.

Povestea lui Luca – nivel avansat

Luca este un bărbat în vârstă de 65 de ani care locuiește împreună cu soția sa Ana. Ei au doi copii și doi nepoți. Locuiesc într-o casă cu trei camere în oraș. Luca a fost un pictor și decorator independent, dar s-a retras în urmă cu 5 ani, când meseria a devenit prea solicitantă din punct de vedere fizic. Din punct de vedere financiar, sunt proprietarii casei în care locuiesc și mai au încă un venit din salariul de profesoară al Anei. Astfel, Luca a luat decizia de a se pensiona și de a-și concentra timpul și atenția pe îngrijirea grădinii și a solarului de legume, pentru care are o mare pasiune.

În urmă cu 3 ani, Luca a descoperit o umflătură la axila dreaptă. A considerat că nu este nimic îngrijorător și a presupus că este probabil un efect secundar al celor peste 40 de ani de muncă manuală și de solicitare a brațului său drept, dominant. A mers totuși la medic pentru a fi examinat și, după o serie de investigații, s-a descoperit că nodulul era un sarcom.



În 2018, Luca a fost supus unei intervenții chirurgicale și chimioterapiei. Tratamentul a fost dur și a avut un impact sever asupra sănătății psihologice și a calității vieții sale la momentul respectiv, însă a considerat că acesta este un preț mic de plătit pentru supraviețuirea sa. Singurul efect rezidual pe care l-a avut a fost o ușoară umflătură (limfedem) a brațului drept, deși aceasta nu a fost dureroasă, ci mai degrabă un inconvenient de care trebuia să fie conștient că trebuie să îl monitorizeze și să nu-l lase să se agraveze.

La mai puțin de un an de la diagnosticul inițial, a fost detectată o recidivă locală a sarcomului, după ce limfedemul brațului a crescut masiv în dimensiune și a devenit asociat cu dureri severe. A început un tratament de radioterapie și, la scurt timp după aceea, i-a fost amputat brațul drept. Luca a devenit destul de dependent de Ana pentru activitățile zilnice și pentru nevoile de îngrijire personală, pe măsură ce se adapta la viața de persoană cu amputație.

El și Ana au participat împreună la toate programările din spital, iar Ana a devenit îngrijitorul principal, aceasta considerându-se avocatul soțului. Luca bănuia că starea lui era gravă, însă Ana era ferm convinsă că va fi bine și îi distraea atenția de la orice discuție care nu avea o perspectivă pozitivă. La programările la spital, ea încheia imediat orice conversație care se referea la prognosticul sau la perspectivele lui Luca, insistând în schimb ca discuțiile să se refere la opțiunile de vindecare, poate prin "a doua opinie" a unor experți din alte țări. Luca bănuia că starea sa era gravă, dar, nedorind să îi provoace soției sale un stres suplimentar, a fost complet de acord cu ea și a mers pe calea căutării unui tratament. Niciunul dintre ei nu ar fi acceptat ideea că această situație s-ar fi încheiat cu moartea lui Luca.

La patru luni de la amputație, o tomografie computerizată la plămâni a arătat prezența metastazelor pulmonare și s-a început o nouă serie de chimioterapie. Aceasta a fost o lovitură devastatoare pentru Luca. A devenit retras și deprimat. Durerea sa s-a intensificat și a avut nevoie de morfină pentru a-i fi ușurată suferința datorată durerii fizice. În ciuda progresiei evidente a bolii, a continuat să caute un tratament curativ și a cerut să fie trimis la un medic specialist în boli respiratorii pentru evaluarea funcției pulmonare.

În acest stadiu, echipa clinică era destul de îngrijorată de așteptările nerealiste pe care le avea Luca. Aceștia au invitat-o pe Ana să se întâlnească cu ei pentru a discuta despre beneficiile unor conversații deschise și sincere, în special pentru că acest lucru ar fi ajutat la planificarea viitoare a îngrijirii lui Luca, care se apropia de sfârșitul vieții. Cu toate acestea, Ana a continuat să creeze obstacole și bariere în calea oricărei comunicări care aborda viitorul.

Luca a trăit cu simptome din ce în ce mai grave timp de cincisprezece luni după diagnosticul de metastaze pulmonare. A murit în compartimentul de primiri-urgențe al spitalului local după ce a făcut stop cardiac.

Considerații/ puncte de discuție:

- Comunicarea cu pacientul și familia.
- Acceptare și așteptări realiste, dar fără a pierde speranța.
- Complicitatea și mărturisirea adevărului și implicațiile acestora asupra planificării viitoare a îngrijirii.
- Împuternicirea, abilitarea și sprijinirea lui Luca pentru a trăi bine până la moarte, atunci când nu se recunoaște în mod explicit că este pe moarte.
- Gestionarea durerii și a simptomelor (fizice, psihosociale și spirituale) și modul în care coluziunea poate împiedica o abordare holistică a nevoilor.
- Sprijin pentru familie în momentul morții și după moarte

Povestea Elenei – nivel avansat

Elena are 42 de ani și este căsătorită cu Sofia. Locuiesc împreună într-o casă care are un atelier de artă, unde Elena obișnuia să proiecteze și să creeze propriile sculpturi. Elena a trăit având confortul financiar asigurat din munca sa până acum aproximativ doi ani, când a fost nevoită să se oprească din lucru deoarece a fost diagnosticată cu cancer ovarian stadiu IIIB invaziv. Când a început să muncească, la sfârșitul adolescenței, a început să facă plăți la un sistem de pensii, iar în prezent, Elena și Sofia sunt susținute financiar de această pensie.

La un an de la diagnosticul inițial, Elena s-a simțit foarte rău, iar investigațiile ulterioare au arătat răspândirea cancerului la ficat și în pelvis. Elena, Sophie și echipa de îngrijire au discutat și au fost de acord că gestionarea simptomelor și menținerea confortului erau acum cele mai importante obiective ale îngrijirii.

Câteva luni mai târziu, Elena s-a simțit din nou foarte rău. Respira greu și avea o saturație a oxigenului de 90. Avea ascită extinsă și umflături ale membrelor inferioare și era anemică. Era complet imobilizată la pat, pierzându-și puțină mobilitate pe care o mai avea.

Elena a fost diagnosticată cu COVID-19 și a fost transferată în secția COVID a spitalului local. Acolo a fost asistată cu oxigen și i s-a recomandat o transfuzie. Acest diagnostic a fost un șoc pentru Elena. Era speriată că virusul o va ucide, deoarece văzuse și auzise atât de multe la știri despre impactul dăunător al acestuia, în special în cazul persoanelor vulnerabile din punct de vedere clinic, așa cum era ea. Faptul că acum nu mai putea să vadă fizic persoana pe care o iubea și pe care se baza cel mai mult - soția sa Sofia -, deoarece restricțiile de sănătate publică împiedicau vizitatorii în spital, a exacerbat teama și anxietatea Elenei. Elena s-a luptat cu izolarea fizică și, deși era atee, a fost de acord cu o vizită a capelanului spitalului și s-a bucurat să poarte o conversație reală cu o persoană reală, chiar dacă capelanul purta echipament de protecție complet și stătea la capătul patului. Elenei îi lipsea atingerea fizică și dorea doar ca cineva să o îmbrățișeze.

Echipa clinică a discutat cu Elena despre avantajele și dezavantajele transfuziei, iar aceasta reiterează că obiectivul ei principal este ameliorarea simptomelor și să se simtă confortabil și, mai presus de toate, să își păstreze demnitatea. Ea alege să refuze transfuzia și se stabilește un apel video pentru ca ea să vorbească cu Sofia. Aceasta devine destul de supărată când aude că transfuzia nu va avea loc și o roagă pe Elena să își reconsidere decizia. Sofia cere să vorbească cu echipa medicală și este de neclintit în opinia ei că Elena trebuie să facă transfuzia, altfel va muri. Sofia este vizibil supărată pe ecran și acuză echipa clinică că i-a abandonat soția. Elena încearcă să o calmeze pe Sofia, dar Sofia continuă să ceară ca Elena să se răzgândească, pentru că, dacă nu o va face, va muri. Elena încearcă să-i spună Sofiei că oricum va muri în curând. Sofia întrerupe apelul.

Considerații/ puncte de discuție:

- Autonomia pacientului.
- Beneficii versus prejudicii în administrarea de transfuzii.
- Comunicarea cu pacientul și familia.
- Rolurile și responsabilitățile membrilor familiei.



- Monitorizarea și gestionarea simptomelor.
- Nevoile psihosociale.
- Comunicarea.
- Planificarea anticipată a îngrijirii.
- Locul preferat de îngrijire, locul preferat de deces.
- Furnizarea de îngrijiri paliative/de sfârșit de viață în cadrul restricțiilor de sănătate publică și provocările pe care acestea le creează.

Povestea lui Ioan – nivel avansat

Ioan este un director de școală pensionat de 66 de ani. Locuiește împreună cu soția sa într-un apartament spațios lângă mare. Împreună au doi fii. Cu cinci nepoți, formează o familie unită. Copiii locuiesc într-o comunitate învecinată. Are o soră și un frate mai mic cu care păstrează legătura săptămânal. Ioan încearcă în continuare să fie activ din punct de vedere social. De exemplu, este un președinte angajat al asociației locale de teatru și un membru al asociației profesorilor pensionari. Din punct de vedere mental, el este încă foarte bine. În calitate de director de școală, avea multe pe cap, dar nu s-a supărat. Îi place să citească mult, să rezolve sudoku-uri și să gândească și să se organizeze în cadrul clubului de teatru și al asociației. El numește acest lucru "gimnastică cerebrală", deoarece se teme să nu se îmbolnăvească de demență (tatăl său a făcut demență la vârsta de 80 de ani).



De câțiva ani suferă de artrită, în special la mâini. Acest lucru îi limitează îngrijirea de sine, mai ales când vine vorba de igienă. O asistentă medicală la domiciliu îl vizitează în fiecare zi pentru a-i oferi o toaletă asistată și pentru a-l ajuta să se îmbrace, iar în fiecare săptămână face baie.

În ceea ce privește mobilitatea, mersul pe jos și mersul cu bicicleta nu reprezintă o problemă. Conducerea unei mașini nu mai este posibilă din cauza artritei din mâinile sale (cu toate acele butoane mici/levele de mână). Îi este greu să facă față deteriorării/restricțiilor fizice. "Mintea" este încă dispusă, dar "corpul" nu mai vrea întotdeauna să meargă împreună.

De câțiva ani suferă de hipertensiune moderată, pentru care ia Catapressan® 0,15 mg, 1 dată pe zi. În fiecare săptămână, asistenta îi verifică tensiunea arterială, care rămâne stabilă sub medicație. Dacă are dureri prea mari din cauza osteoartritei mâinilor, ia Paracetamol 500mg. Din când în când, Ioan îi cere asistentei să îi frece mâinile cu Voltaren Emulgel®.

În 2019, asistenta la domiciliu descoperă un nodul în partea inferioară a piciorului stâng. Urmează mai multe examinări și o operație. Biopsia nu arată niciun indiciu care să suscite îngrijorări suplimentare. După 6 luni, apare o altă umflătură. În urma unor examinări suplimentare, se pune diagnosticul de liposarcom. Pacientul începe chimioterapia și radioterapia, dar în timpul acestor tratamente starea sa generală se înrăutățește. Chimioterapia trebuie întreruptă, apare necroza locală și membrul inferior este amputat. Până în toamna anului 2020 există o stare generală bună, dar în decembrie 2020 starea lui John continuă să se deterioreze. El are sincope frecvente, convulsii și hemipareză stângă. O tomografie computerizată și un RMN arată că John are o tumoră hemicraniană. Urmează 10 ședințe de radioterapie, cu o deteriorare suplimentară a stării generale (pierdere în greutate de 20 kg în 10 zile).

Pe parcursul întregului proces, familia îi este aproape lui John. Copiii și nepoții îl vizitează des, iar soția lui John se simte sprijinită de asistenta medicală la domiciliu și de ajutorul suplimentar pentru curățenie care a fost solicitat. John primește în mod regulat prieteni la el și continuă să facă "gimnastică cerebrală". Este un om sociabil, foarte interesat de ceilalți și întotdeauna gata să stea de vorbă.

La jumătatea lunii ianuarie 2021, John a fost internat în spital deoarece a fost descoperit un nou nodul la nivelul articulației coxofemorale. O biopsie a permis diagnosticarea unei metastaze. Chimioterapia a fost reluată, dar starea generală s-a înrăutățit treptat. John are dificultăți de deplasare, prezintă

tulburări de echilibru, cefalee, astenie, dezorientare temporo-spațială, confuzie. La acestea se adaugă simptomele agravante suplimentare de dureri articulare, constipație și greață ocazională,

Fiul lui John vorbește cu asistenta șefă pe coridor, ar dori să discute prognosticul. Se întreabă dacă chimioterapia îi mai oferă calitate a vieții. Ei sunt îngrijorați de faptul că John are dureri. De asemenea, se întreabă dacă este bine să continue să discute diagnosticul cu John. Din cauza confuziei sale, acesta uită mereu informații recente și discutarea situației cu el de fiecare dată este foarte stresantă.

Medicație: Tramadol 200mg/12 ore, AIS (anti-inflamatorii steroidiene), Metoclopramidă, Lactuloză.

Considerații/ puncte de discuție:

- Managementul durerii și al simptomelor
- Comunicarea cu pacientul și familia.
- Rolurile și responsabilitățile membrilor familiei.
- Nevoile psihosociale.
- Planificarea anticipată a îngrijirii.

Povestea Patriciei – nivel avansat

Patricia are 96 de ani și locuiește singură într-o clădire de apartamente aproape de centrul orașului. Este destul de fragilă, dar și destul de independentă și depinde de o vecină care merge în oraș pentru a face cumpărăturile pentru ea. Soțul Patriciei a murit cu câțiva ani în urmă. Cea mai apropiată rudă este nepotul ei, Karl, care locuiește într-un alt oraș și care o vizitează rar, deși o sună zilnic la telefon pentru a vedea cum se simte. Karl a fost crescut de bunica sa în urma morții tragice și premature a mamei sale, fiica Patriciei, la vârsta de 33 de ani. Karl avea 10 ani la acea vreme. După ce a urmat colegiul și universitatea, s-a mutat într-un alt oraș și menține o relație la distanță cu bunica sa.



Patricia frecventa săptămânal un centru de îngrijire de zi, unde, într-o zi, i-a menționat asistentului de îngrijire că avea o "durere" la sân. Această rană a fost examinată și s-a constatat că era o recidivă a cancerului de sân care acum se ulcerase prin piele. Fusese diagnosticată în 2010, cu peste 10 ani în urmă. La momentul respectiv a fost supusă unei intervenții chirurgicale, chimioterapiei și radioterapiei și a început terapia hormonală. Ea credea că boala ei fusese vindecată și a fost șocată să afle că această rană era de fapt o recidivă. Patricia a primit vizite regulate din partea asistentei de îngrijire la domiciliu de la hospice, care îi pansa rana de la sân și îi monitoriza starea. Ea se plânge de dureri generalizate, amețeli ocazionale, dificultăți de respirație și constipație. De asemenea, nu reușește să doarmă noaptea, simțindu-se obosită și letargică pe tot parcursul zilei. Este neliniștită și îngrijorată de ceea ce îi rezervă viitorul. Este foarte conștientă de viața ei singuratică și izolată. Nepotul ei se află la mulți kilometri distanță și este ocupat cu propria viață. Vecinul ei este foarte bun cu ea, dar nu îl vede în fiecare zi. El și asistenta medicală la domiciliu sunt singurele persoane care o vizitează în mod regulat acasă. Uneori primește câte o vizită de la preot, Patricia are o credință puternică și crede că aceasta este ceea ce o susține și îi dă putere.

Echipa clinică dorește să vorbească cu Patricia despre planificarea îngrijirii viitoare. Acest lucru reprezintă o provocare, deoarece Patricia are impresia că va fi "din nou pe picioare" în curând. În același timp, Patricia declară că este îngrijorată de faptul că este singură și că este îngrijorată că nu are pe nimeni care să aibă grijă de ea sau să o ajute în cazul în care se îmbolnăvește. Ea se referă la nepotul ei ca fiind principala persoană pe care personalul medical ar trebui să o contacteze în legătură cu starea ei, dar este dificil să îl implice în conversație, pe de o parte pentru că locuiește departe și pe de altă parte pentru că refuză să se implice cu echipa clinică. Patriciei i s-a oferit posibilitatea de a frecventa hospice-ul ca pacient internat, dar a refuzat, dorind să rămână acasă. Departamentul de asistență socială a fost implicat în îngrijirea Patriciei, dar, fără cooperarea deplină a lui Karl, s-a luptat să obțină serviciile și beneficiile de care are nevoie pentru a-i permite să trăiască sprijinită la ea acasă.

Considerații/ puncte de discuție:

- Autonomia pacientului
- Rolurile și responsabilitățile membrilor familiei
- Monitorizarea și gestionarea simptomelor
- Nevoile psihosociale
- Comunicarea cu pacientul și familia
- Planificarea anticipată a îngrijirii
- Locul preferat de îngrijire, locul preferat de decesului

Povestea Suzanei – nivel avansat

Suzana are 53 de ani. Este căsătorită cu Martin și are trei copii mari, două fete și un băiat. Copiii și nepoții ei locuiesc cu toții destul de departe de Suzana și Martin și, deși îi vede foarte rar, se gândește des la ei. Suzana nu lucrează. A lucrat ca administrator, dar în ultimul an a primit indemnizație de boală din cauza deteriorării stării de sănătate. Martin lucrează într-o brutărie. Acesta lucrează adesea în tura de dimineață devreme și pleacă de acasă la ora 3.30, întorcându-se la ora 11.00, apoi se ocupă de îngrijirea soției.

Mama Suzanei a murit de cancer la sân la vârsta de 41 de ani, iar sora ei a fost diagnosticată cu cancer ovarian în urmă cu un an.



La vârsta de 49 de ani, Suzana a descoperit un mic nodul la sânul drept în timp ce se examina la duș. Și-a contactat imediat medicul de familie și a fost trimisă pentru o biopsie cu ac fin. Medicul a asigurat-o că este puțin probabil să fie ceva grav, dar biopsia a scos la iveală o mică tumoare malignă la sân în stadiul III, cu o dimensiune de 2 cm.

După ce a cunoscut supraviețuitoare ale cancerului de sân, Suzana a început cu entuziasm și pozitivitate un tratament. Pe lângă faptul că a fost îngrijită de oncologul ei, Suzanna a fost îndrumată și către o asistentă specializată în cancerul de sân. A fost efectuată o lumpectomie (operație de conservare a sânului) și o prelevare de probe de ganglioni axilari, iar 3 ganglioni axilari au fost testați pozitiv, ceea ce indică o oarecare răspândire a cancerului din sân. Suzana a primit un tratament adjuvant, inclusiv terapie hormonală. Ea a fost supusă la 3 săptămâni de radioterapie, urmate de șase cicluri de chimioterapie. Aceasta a fost administrată prin intermediul unei linii centrale special introduse. Suzana a constatat că chimioterapia a provocat mai multe efecte secundare dificil de tolerat, inclusiv greață, pierderea poftei de mâncare și scădere în greutate, oboseală și căderea părului. În timpul tratamentului au existat momente în care numărul de celule albe era scăzut, iar tratamentul a fost amânat. Acest lucru a îngrijorat-o pe Suzana, ea era îngrijorată că întârzierea ar însemna ineficiența chimioterapiei. La încheierea tratamentului, Suzanna a fost încântată să afle de la oncolog că nu mai are cancer.

La 15 luni de la încheierea tratamentului, Suzana a observat o nouă zonă roșie pe sânul drept. Ea și-a vizitat medicul care a examinat-o și, pentru a fi sigură, a trimis-o din nou la oncolog. O serie de investigații suplimentare au dezvăluit recidiva tumorii la sân și prezența metastazelor în ficat. Suzana a fost devastată de această veste. A început un nou tratament de chimioterapie. Din păcate, din cauza scăderii numărului de celule albe și a incapacității de a tolera greața și vărsăturile, chimioterapia a fost întreruptă după ciclul trei.

În urmă cu 8 luni, Suzana s-a prezentat la echipa de oncologie cu o durere persistentă și din ce în ce mai mare în umeri și în partea superioară a spatelui. O scanare RMN (rezonanță magnetică nucleară) a coloanei vertebrale a arătat că avea metastaze osoase la mai multe niveluri și a primit un tratament paliativ de radioterapie paliativă la nivelul întregii coloane vertebrale. După terminarea radioterapiei, starea de sănătate fizică a Suzanei a continuat să se deterioreze. Mobilitatea ei s-a înrăutățit și, destul de repede, a ajuns să nu se mai poată transfera decât din pat într-un scaun cu rotile. În ultimele 6 săptămâni, Suzanna a fost complet imobilizată la pat, iar Martin a fost nevoit să se ocupe de îngrijirea ei personală.

Tumoarea din sânul drept a invadat pielea, este ulcerativă și fungică și necesită schimbarea zilnică a pansamentelor, ceea ce atât Suzanna, cât și Martin consideră că este foarte dureros. Cei doi se luptă cu adevărat să facă față situației în care se află. Martin și-a luat un concediu fără plată de la locul de muncă pentru a se concentra pe îngrijirea Suzanei, dar acest lucru a cauzat unele dificultăți financiare, astfel încât a trebuit să se întoarcă la serviciu. El este epuizat și copleșit.

Când o întâlnești pe Suzana, aceasta a fost internată în spital pentru o revizuire completă a stării generale și pentru gestionarea simptomelor. Ea prezintă dureri necontrolate la nivelul toracelui drept și în membrul superior. Este constipată și se străduiește să aibă un somn bun. Leziunea fungică de pe sânul drept creează un miros extrem de neplăcut, care o stânjenește pe Suzana. Ea a devenit retrasă. Se simte vinovată că este o povară, că nu se simte bine și că îi provoacă atâta suferință lui Martin, pe care îl iubește foarte mult. Suzana este credincioasă, dar nu a fost niciodată o practicantă activă. Se gândește la acest lucru și se străduiește să găsească un sens și un scop în ceea ce i se întâmplă. Este incredibil de tristă la gândul că viața ei se apropie de sfârșit. Știe că este pe moarte și vrea să moară acasă.

Este trimisă la echipa de îngrijire paliativă care îi evaluează nevoile fizice, psihosociale și spirituale. Durerea și alte simptome sunt abordate, dar acestea sunt afectate de suferința ei psihosocială. Echipa este conștientă de dorința ei de a muri la domiciliu, dar este îngrijorată că aceasta nu este cea mai bună opțiune pentru ea. Ei au abordat ideea ca Suzana să rămână în spital, unde personalul îi poate răspunde tuturor nevoilor fizice, iar Martin poate fi soțul ei, nu îngrijitorul ei, explicând că această opțiune ar reduce stresul și anxietatea și pentru Martin. Suzana este categorică și vrea să meargă acasă.

Următoarea opțiune discutată este aceea că ar putea lua legătura cu copiii ei adulți, care ar putea fi mai implicați în viața ei în această etapă și ar putea oferi sprijin pentru Suzana și Martin acasă. Suzanna refuză categoric, nu vrea ca copiii ei să știe cât de bolnavă este.

Vrea să se ducă acasă și să moară în patul ei. Echipa de îngrijire la domiciliu este disponibilă pentru a oferi sprijin la domiciliu, însă echipa clinică consideră că Suzana ar fi mai bine îngrijită, iar Martin mai bine sprijinit dacă ar rămâne în spital.

Considerații/ puncte de discuție:

- Autonomia pacientei și dorința acesteia de a muri la domiciliu, în comparație cu opinia clinică și opinia că ar fi mai bine îngrijită în spital.
- Îngrijirea și pansarea leziunii fungice și riscul de hemoragie.
- Nevoile de îngrijire fizică ale unei persoane imobilizate la pat, inclusiv gestionarea constipației, integritatea pielii etc.
- Gestionarea durerii și riscul de agravare a durerii.
- Abordarea nevoilor spirituale ale Suzanei, atât religioase, cât și de altă natură.
- Sprijin pentru Martin - teama lui Martin de a se descurca și reticența sa de a o lua pe Suzana acasă.
- Confidențialitatea pacientului - Suzanna a cerut ca copiii ei să nu fie informați - ce implicații ar putea avea această decizie pentru viitor (îngrijire pentru Martin și experiența de doliu a copiilor).
- Comunicarea la sfârșitul vieții
- Există o componentă genetică - vor avea și fiicele ei gena. Sora ei a avut cancer ovarian. Este aceasta o legătură.
- Îngrijirea și sprijinul în caz de doliu

Povestea Ameliei – nivel avansat

Amelia are 3 ani și este unicul copil al lui Samuel și Karina, un cuplu tânăr, ambii la sfârșitul adolescenței. Amelia s-a născut după o sarcină și o naștere fără evenimente. Ea s-a născut cu o fisură palatină și, când a dezvoltat ulterior epilepsie la câteva luni, a fost diagnosticată cu agenezie a corpului calos. Amelia prezintă semne de întârziere în dezvoltare. A întârziat să obțină controlul complet al capului și să stea în șezut independent și nu a mers încă și nici nu a încercat să verbalizeze cuvinte.

Amelia și-a petrecut o mare parte din viața ei tânără în spital. Convulsiile ei sunt slab controlate și are episoade febrile, care sunt asociate cu anomalia ei cerebrală. Ea primește toată hrana prin intermediul unui tub nazogastric (NG) care trebuie înlocuit la fiecare două săptămâni. Pe măsură ce Amelia a devenit mai alertă și mai conștientă de ceea ce o înconjoară, ea a devenit, de asemenea, din ce în ce mai agitată și tulburată de examinările fizice constante și, în special, de schimbarea tubului nazogastric (NG). Ea dă adesea semne non-verbale că are dureri.

Posibilitatea unei corecții chirurgicale a fisurii palatine a fost discutată cu Samuel și Karina, însă echipa medicală se teme că, în momentul de față, riscurile implicate de această intervenție chirurgicală ar depăși cu mult orice beneficiu pentru Amelia și, prin urmare, le-a spus părinților că această discuție trebuie să fie suspendată în viitorul apropiat. Samuel și Karina sunt disperați ca fetița lor să aibă o viață "normală" și doresc ca operația să fie efectuată cât mai curând posibil. Ei vor ca Amelia să fie vindecată.

Amelia se află acum acasă cu părinții ei. Samuel lucrează ca operator la un depozit, iar Karina este șomeră și are grijă de Amelia non-stop.

Asistenta de îngrijiri paliative la domiciliu o vizitează acasă la fiecare 2 săptămâni. Ea înlocuiește tubul nazogastric (NG), monitorizează simptomele Ameliei și îi oferă sprijin Karinei. Uneori, vizitele se prelungesc considerabil în timp, deoarece este posibil ca Amelia să se fi simțit rău din cauza unei crize și procedura de schimbare a tubului de hrănire să fie amânată. Asistenta folosește acest timp pentru a-i oferi sprijin lui Sam, vorbindu-i despre modul în care utilizarea jocului, masajul blând și cântatul de cântece de copii pot ajuta la ameliorarea simptomelor de suferință.

Karina este epuizată. Ea primește puțin sprijin din partea soțului, care este plecat la serviciu toată ziua, iar din punct de vedere financiar depinde de venitul lui. Karina se simte abandonată și are impresia că fetița ei a fost abandonată. Ea simte că dacă Amelia va beneficia de operația corectivă, atunci totul va fi bine și toate problemele lor actuale vor fi rezolvate.

Considerații/ puncte de discuție:

- Gestionarea simptomelor. (inclusiv managementul non-farmacologic)
- Implicarea echipei multidisciplinare pentru a răspunde nevoilor Ameliei.
- Sprijin pentru părinți pentru a înțelege prognosticul.
- Comunicarea aspectelor sensibile.
- Riscuri versus beneficii ale intervenției chirurgicale corective.
- Părinții ca îngrijitori versus părinții ca părinți.
- Îngrijirea de respiro pentru familie.
- Sprijin între egali pentru părinți.



Povestea lui David – nivel avansat

David este un bărbat divorțat în vârstă de 54 de ani. Soția sa l-a părăsit și a preluat custodia deplină a fiicei lor de 7 ani în urmă cu mulți ani. Acest lucru s-a întâmplat la scurt timp după ce David a fost condamnat la o lungă pedeapsă cu închisoarea pentru infracțiunea de omor calificat. David nu mai are alte rude în viață și foarte puține persoane pe care le-ar numi prieteni. David locuiește într-o casă mică la periferia unui oraș. Recent, David a fost eliberat din închisoare din motive de compasiune din cauza deteriorării stării de sănătate.

David este fumător de la vârsta de 13 ani. În ultimii 30 de ani, a fumat 20-30 de țigări pe zi. A încercat de câteva ori în trecut să se oprească, dar i-a fost prea greu și a reușit să se lase de țigări doar câteva zile, devenind nefericit, iritabil și morocănos fără ele. Cu mult timp în urmă, a renunțat să mai încerce să se lase.



În urmă cu 2 ani, David a prezentat un nou episod de tuse persistentă însoțit de dificultăți de respirație. A fost transferat de la închisoare la un spital de specialitate, unde investigațiile au arătat că avea o tumoră pulmonară cu celule mici în stadiul 4. La momentul diagnosticării, cancerul era într-un stadiu avansat, cu o implicare extinsă a ganglionilor limfatici și multiple depozite metastatice generalizate, în tot corpul. A fost tratat cu chimioterapie în spital, iar la scurt timp a fost eliberat din închisoare din motive de compasiune. A primit radioterapie de cap pentru ameliorarea simptomatică a metastazelor cerebrale, ceea ce i-a provocat o ușoară slăbiciune în partea dreaptă, afectându-i mobilitatea și funcția motorie de finețe.

În urmă cu 6 luni, David a prezentat o criză de epilepsie și a fost internat în unitatea de îngrijiri paliative pentru o revizuire completă a stării sale. La acel moment, el era capabil să meargă pe distanțe foarte scurte, însă era destul de ataxic și prezenta un risc crescut de cădere. Prezintă dispnee de efort și obosește rapid. Limbajul său corporal non-verbal sugerează că se confrunta cu durere de intensitate mare. Are o tuse persistentă și, de asemenea, dificultăți de înghițire.

Comunicarea cu David a fost foarte dificilă. Pe lângă unele dintre dificultățile cognitive și de vorbire cauzate de metastazele cerebrale, David era distant și detașat și era predispus la izbucniri de furie și mânie verbală și fizică atunci când cineva din echipa clinică îi puneă întrebări. David a fost internat într-o rezervă, unde are spațiul său privat, departe de privirile celorlalți pacienți. David a refuzat toate opțiunile care i-au fost prezentate, printre acestea numărându-se utilizarea de medicamente pentru ameliorarea simptomelor, posibilitatea de a vorbi cu un preot și posibilitatea de a vorbi cu psihologul unității. David a refuzat să vorbească despre soția, fiica și familia sa, sau despre viața sa înainte și în timpul închisorii.

Pe măsură ce zilele treceau, David a început să se deschidă foarte puțin la conversația cu personalul. După o conversație despre beneficiile începerii diferitelor medicamente, care ar fi ameliorat convulsiile, ar fi redus nivelul durerii, ar fi diminuat tusea și ar fi oprit vărsăturile, David și-a dat consimțământul pentru ca acestea să fie administrate. Cu toate acestea, a refuzat în continuare să vorbească cu psihologul și cu preotul și a revenit la mânie și furie atunci când i s-a sugerat să se lase de fumat.

În timpul internării îndelungate în spital, starea de sănătate a lui David s-a deteriorat, însă utilizarea anxioliticelor a părut să îi îmbunătățească starea de spirit și, treptat, a început să dezvolte relații de încredere cu personalul care îl îngrijea. David a putut vorbi mai mult despre el însuși, despre temerile și dorințele sale, iar personalul, care a dat dovadă de bunătate, grijă și empatie, a reușit să îl sprijine și să răspundă tuturor nevoilor sale pe măsură ce se apropia de sfârșitul vieții.

David a murit în unitatea de îngrijire paliativă la 6 luni după ce a fost internat, nu a murit singur, ci înconjurat de oameni în care avea încredere și care aveau grijă de el.

Considerații/ puncte de discuție:

- Modul în care istoria anterioară a unei persoane poate influența circumstanțele actuale ale acesteia.
- Abordarea fără a judeca a îngrijirii.
- Abordarea dificultăților de comunicare.
- Utilizarea semnelor non-verbale pentru a evalua simptomele.
- Responsabilizarea, abilitarea și sprijinirea lui David pentru a trăi bine până la moarte.
- Autonomia pacientului și dreptul de a fi implicat în luarea deciziilor privind îngrijirea sa.
- Planificarea anticipată a îngrijirii și directivele medicale anticipate
- Gestionarea durerii și a simptomelor (fizice, psihosociale și spirituale). Implicarea echipei multidisciplinare pentru a aborda durerea totală.
- Sprijin pentru colegii care lucrează în această situație, asistență în caz de doliu pentru personal?
- Fumatul ca mijloc de reducere a stresului - ar trebui încurajat David să se oprească?

Povestea Mariei – nivel avansat

Maria este o doamnă în vârstă de 61 de ani care până de curând s-a bucurat de o stare de sănătate bună. Era membră activă a bisericii locale și creștină ortodoxă devotată. Maria era biochimist și lucra în cadrul institutului regional de cercetare a cancerului, misiunea ei profesională fiind găsirea unui leac pentru cancer.

Maria locuiește singură într-o casă cu două dormitoare și scări, pe care o păstrează în stare impecabilă. Are o soră, Jane, care locuiește la 50 km distanță. Relația dintre Maria și Jane nu este una apropiată, dar ele se contactează regulat și sunt la curent cu evenimentele din viața celeilalte. Jane a devenit recent bunică și este ocupată să-și ajute fiica să se adapteze la maternitate.



În urmă cu opt luni, Maria a fost internată la departamentul de urgență al spitalului local după ce s-a simțit foarte rău, acuzând timp de patru zile crampe abdominale severe, vărsături și prezența de sânge în scaun. La internare s-a constatat că era hipotensivă și anemică. Un examen fizic al abdomenului a evidențiat un ficat mărit. Melena a fost confirmată prin examen rectal. Ea părea subnutrită, prezentând semne de epuizare musculară, tonus cutanat scăzut și paloare.

În timp ce asistenta a înregistrat istoricul Mariei, Maria a explicat că se "delăsase" în ultima vreme și că nu avusese grijă de ea în mod corespunzător. Ea a descris modul în care își neglijase bunăstarea nutrițională, spunând că deseori nu avea chef să mănânce sau, atunci când o făcea, se simțea rău sau balonată la scurt timp după aceea. În ultimele câteva luni, scăzuse cu două numere de rochie, dar, fiind întotdeauna ușor supra-ponderală, a considerat că acest lucru era un lucru bun și nu i-a acordat prea multă atenție. Își atribuia problemele de sănătate recente faptului că echipa ei din institutul de cercetare avea puțin personal, iar ea era stresată, obosită și epuizată de munca ei. În plus, Maria fusese diagnosticată cu hepatita B cu douăzeci de ani în urmă și trăia cu virusul de ani de zile. Ea a presupus că toate problemele recente de sănătate erau legate de acest lucru.

Maria a fost supusă la mai multe investigații medicale care, în cele din urmă, au arătat că avea o tumoare la vezica biliară local avansată cu metastaze hepatice. Maria a înțeles pe deplin consecințele acestui diagnostic. Ea știa că prognosticul era sumbru și a optat doar pentru un tratament paliativ. Atunci când i s-a oferit posibilitatea de a participa la un studiu clinic, a refuzat. Ea dorea să se întoarcă acasă cât mai curând posibil, să fie în propria casă.

A fost direcționată către echipa de îngrijire paliativă la domiciliu, care a vizitat-o pe Maria la două săptămâni după ce a părăsit spitalul.

În timpul acestei prime vizite, echipa a găsit-o pe Maria cu dureri severe, necontrolate. Maria a continuat să piardă în greutate, cu o scădere de 3 kg de când a părăsit spitalul. Maria a povestit echipei cum i se făcea rău după fiecare masă, neputând să înghită nimic. Din punct de vedere fizic, starea ei se deteriorase, putând să se deplaseze prin casă doar cu ajutorul mobilei pentru a se susține. În ultimele două nopți, nu reușise să urce scările, așa că a dormit într-un fotoliu din sufragerie. Din fericire, avea o toaletă la parter.

Maria se confrunta, de asemenea, cu anxietate și atacuri de panică. Avea o stare de spirit scăzută, era apatică și se retrăsese din toate activitățile și rețelele sociale pe care obișnuia să le aprecieze, deși nu avea prea multe. Își dăduse seama că viața ei se învârtea în jurul muncii sale și că singurele persoane

cu care mai avea relații erau sora ei și membrii bisericii sale. Sora era acum prea ocupată ca bunică, așa că nu voia să o deranjeze și nu putea să meargă la biserică, deși continua să respecte și să își practice credința zilnic. Maria se simțea singură pe lume. Zilele nesfârșite de singurătate o făcuseră să reflecteze asupra vieții sale și să-și pună la îndoială alegerile. Ar fi trebuit să fie mai puțin orientată spre carieră? Ar fi trebuit să se căsătorească, să aibă o familie? Era chinuită de ironia situației sale - o cercetătoare de mare succes care urma să vindece cancerul, care acum se confrunta cu moartea iminentă din cauza cancerului. Simțea că a eșuat, că viața ei a fost un eșec, iar acum nu mai avea nimic. Cu toate acestea, avea prezența de spirit și, cât timp a avut-o, era hotărâtă să moară în condițiile ei, în propria casă.

Considerații/ puncte de discuție:

- Deteriorarea stării fizice a Mariei și a simptomelor sale, precum și capacitatea de a gestiona acest lucru în mediul familial.
- Autonomia pacientei și dreptul ei de a alege să fie acasă, împreună cu provocarea de a asigura îngrijirea adecvată la domiciliu.
- Maria are nevoi spirituale/existențiale complexe, în ciuda credinței sale religioase puternice. Cum pot fi abordate aceste nevoi?
- Resurse de sprijin, îngrijire, echipamente în comunitate pentru a-i permite Mariei să rămână la domiciliu.
- Planificarea anticipată a îngrijirii și locul preferat de îngrijire

Povestea Gabrielei – nivel avansat

Gabriela are 44 de ani și este căsătorită cu Toma. Locuiesc împreună cu fiul lor Robert, în vârstă de 20 de ani, într-o casă cu două etaje într-un cartier prietenos de la periferia orașului. Gabriela a lucrat ca designer de interior și a condus propria afacere de succes, furnizându-și serviciile în unele dintre cele mai profitabile zone rezidențiale din regiune. Îi place să meargă la sală și la piscină pentru a se menține în formă și este membră activă a bisericii locale.

Gabriela și Toma s-au căsătorit când amândoi aveau 18 ani și doreau să-și întemeieze o familie cât mai curând posibil. Plănuiau să își umple casa cu copii, dorindu-și cel puțin 3. Cu toate acestea, Gabriela a pierdut șase sarcini înainte de a reuși să îl ducă la termen pe Robert și să îl nască în siguranță. Le era atât de teamă să nu mai piardă alte sarcini, încât au decis împreună să nu mai încerce să conceapă. Ei sunt recunoscători pentru Robert ca fiind un dar de la Dumnezeu, iar Gabriela s-a rugat zilnic pentru sănătatea lui, a ei și a soțului ei.



Recent, Gabriela a fost diagnosticată cu cancer de col uterin în stadiul IIIB. Un test de depistare a cancerului de col uterin efectuat în urmă cu un an a dezvăluit celule anormale, iar un control efectuat luna trecută a dus la diagnosticare și la începutul tratamentului împotriva cancerului.

Ea a primit brahiterapie internă neo-adjuvantă înainte de a fi supusă unei histerectomii radicale cu limfadenectomie pelviană bilaterală.

În urma operației, Gabriela era bine dispusă din punct de vedere mental, dar era obosită și în suferință fizică, găsind obositoare activitățile de zi cu zi. Ea mănâncă și bea bine. Ciclul ei de somn a fost perturbat și, deși somnul este de bună calitate atunci când vine, se chinuie să adoarmă noaptea. Ea poate să adoarmă și adoarme în timpul zilei, uneori până la 7 ore. Când este trează, nu se mișcă prea mult, de teamă că ar putea să cadă și să se rănească și mai mult, preferând să stea în pat și să citească cărțile ei. Întreabă frecvent dacă poate fi scoasă în afara clădirii într-un scaun cu roțile pentru a putea fuma o țigară.

Gabriela are impresia că diagnosticul și tratamentul s-au întâmplat atât de repede, încât nu înțelege pe deplin ce i s-a întâmplat și nici ce o așteaptă în viitor. În timpul lungilor nopți nedormite, ea își rumegă viața de până acum. Este mândră de fiul ei și de tot ceea ce a realizat în viață, în căsnicie și la locul de muncă. Cu toate acestea, este chinuită de amintirea celor 6 pierderi de sarcină și se întreabă dacă suferința ei actuală va duce la răscumpărarea și mântuirea ei alături de Domnul ei. Gabriela are în mod evident dureri, însă refuză să recunoască acest lucru sau să ia analgezicele prescrise, deoarece, dacă ar face acest lucru, ar însemna să își ușureze această suferință și să își riște răscumpărarea.

Gabriela are încredere în echipa sa clinică și este programată o întâlnire la care vor participa Gabriella, Toma și Robert pentru a discuta planificarea viitoarelor îngrijiri.

Considerații/ puncte de discuție:

- Importanța potențială a diagnosticului asupra independenței și capacității viitoare.
- Echilibrarea odihnei și a activității pentru a aborda oboseala și starea fizică.
- Gestionarea simptomelor.
- Refuzul de a controla durerea.
- Nevoi spirituale în jurul sensului și semnificației pe care Gabriela le acordă experienței suferinței față de ameliorarea durerii/calitatea vieții.
- Perturbarea ciclului de somn.
- Planificarea anticipată a îngrijirii și locul preferat de îngrijire
- Comunicarea aspectelor sensibile

Povestea lui Bruno – nivel avansat

Bruno are 53 de ani și locuiește împreună cu mama sa, Iulia, într-o casă cu două etaje din oraș. Bruno a fost internat recent în spital pentru o evaluare completă și a fost îndrumat către echipa de îngrijiri paliative pentru sprijin în gestionarea simptomelor.

Bruno a fost diagnosticat cu infecție cu HIV, care a progresat până în stadiul de SIDA. Nu se știe unde sau cum a contractat Bruno virusul. Cu câțiva ani în urmă, lui Bruno i-a fost amputat membrul inferior drept din cauza diabetului zaharat și a suferit, de asemenea, un atac de cord ușor.

Când ajunge la spital, Bruno este într-o stare fizică precară și are un aspect neîngrijit. Este necomunicativ și evită să stabilească un contact vizual cu oricine, privirea sa fiind în permanență îndreptată spre podea.

Iulia a fost desemnată în mod legal să fie persoana care să ia decizii pentru Bruno, inclusiv în ceea ce privește asistența medicală. Ea a aranjat internarea lui Bruno în spital, deoarece devenea din ce în ce mai îngrijorată de starea de spirit proastă a acestuia, de neglijarea de sine și de faptul că vorbea despre "a pune capăt la toate".

Bruno indică pe o scală vizuală analogică faptul că simte dureri de 10/10. Adoptă o poziție ghemuită, aducându-și genunchii la piept pentru a-și ușura durerea. El pare să fie în suferință emoțională și pare anxios în mediul spitalicesc. Refuză să mănânce sau să bea orice fel de alimente sau lichide care îi sunt oferite. Nu face nicio încercare de a interacționa cu lumea din jurul său.

Asistenta medicală de îngrijire paliativă tocmai a fost în vizită la Bruno. Au petrecut aproape o oră în camera sa și, deși cea mai mare parte a conversației a fost asigurată de asistentă, Bruno a murmurat câteva cuvinte. I-a spus asistentei că dorința lui era să fie eutanasiat, că este conștient că e o povară și că nu dorește să mai provoace durere sau suferință lui sau mamei sale.



Considerații/ puncte de discuție:

- Evaluarea și gestionarea simptomelor.
- Acordarea de îngrijiri de bază și atenția acordată nevoilor de îngrijire de bază.
- Temeri și preocupări.
- Găsirea speranței în fața disperării și a deznădejdiei.
- Calitatea vieții - ce este dispus Bruno să sacrifice, ce nu este dispus să sacrifice.
- Abordarea nevoilor spirituale și existențiale.
- Evaluarea nevoilor de sănătate mintală.
- Incertitudinea prognosticului.
- Autonomia pacientului.
- Drepturi și responsabilități în luarea deciziilor.
- Sentimentul de a fi o povară.
- Comunicare verbală și non-verbală.
- Sprijin pentru Iulia