

Tiedollinen Tuotos 0

Potilaskertomukset



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



Tämä hanke on saanut rahoitusta Euroopan Unionin ERASMUS+ ohjelmasta KA203 – Korkeakoulutuksen Strategiset Kumppanuudet - avustussopimusnumerolla 2020-1-BE02-KA203-074740

HANKKEESTA

TIIMI

Strategiset NursEduPal@Euro -yhteistyökumppanit ovat muodostaneet kansainvälisen konsortion, joka on tehnyt yhteistyötä innovatiivisen opetuksen kehittämiseksi sairaanhoitajien perustutkintokoulutukseen.

TAVOITE

Erasmus+-hankkeen tavoitteena on ollut parantaa palliatiivisen hoitotyön koulutuksen laatua antamalla opetushenkilökunnalle valmiuksia käyttää erilaisia innovatiivisia opetusmenetelmiä sen varmistamiseksi, että palliatiivinen hoito sisällytetään sairaanhoitajaopiskelijoiden perustutkinnon opetussuunnitelmaan.

Hankkeessa on kehitetty osaamiseen perustuva eurooppalainen matriisi, joka sisältää innovatiivisia yhdistelmäoppimiseen perustuvia opetusmenetelmiä kouluttajille. Tämän tehostetun koulutusresurssin tavoitteena on antaa sairaanhoitajaopiskelijoille mahdollisuus saavuttaa palliatiivisen hoidon ydinosaaminen, jotta heillä on paremmat valmiudet käsitellä palliatiivisen hoidon ilmiöitä käytännössä.

ETENEMINEN

Hanke koostuu neljästä vaiheesta, joiden tuloksena on yhdeksän tiedollista tuotosta:

1. Määritellään palliatiivisen hoidon ydinosaaminen (IO1);
2. Kehitetään innovatiivisia opetusmenetelmiä palliatiivisen hoidon aiheista ja tarjotaan opetusmateriaalia (IO0, IO2, IO3, IO4, IO6, IO8);
3. Eurooppalaisen opetussuunnitelmien kehittämismatriisin luominen ja kouluttajien kouluttaminen sen käyttöön (IO7);
4. Helpotetaan palliatiivisen hoidon kouluttajien eurooppalaisen verkoston perustamista (IO5).

Hankkeessa on kehitetty materiaalia, jolla tuetaan opettajien valmiuksia opettaa asianmukaiset tiedot, taidot ja asenteet perustutkintoa suorittaville sairaanhoitajaopiskelijoille innovatiivisella ja osallistavalla tavalla. Ottamalla käyttöön pelillistämisen, klinisen ja moraaliseettisen päättelyn sekä simulaation kokemuksellisinä ja immersiiivisinä opetusmenetelminä hoitotyön opetussuunnitelmissa konsortio odottaa vaikuttavansa myönteisesti tulevien hoitotyöntekijöiden palliatiivisen hoidon tietojen ja taitojen kehittymiseen.



<https://nursedupal.eu/>



SCAN ME



Transilvania
University
of Braşov



HOSPICE CASA SPERANȚEI
PREȚUIM FIECARE CLIPĂ DE VIAȚĂ

Sisältö

Esipuhe	1
Kiitokset	Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.
Ydinsaamiset ja niiden edustus noviisi tarinoissa	3
Lukaksen tarina	4
1. Vignette	4
2. Lukaksen tarina – Edistynyt taso	7
3. Lukaksen tarina – Noviisitaso	9
Elenan tarina	11
1. Vignette	11
2. Elenan tarina – Edistynyt taso	13
3. Elenan tarina – Noviisitaso	15
Johnin tarina	16
1. Case vignette	16
2. Johnin tarina – Edistynyt ja Noviisitaso	18
Patrician tarina	20
1. Vignette	20
2. Patrician tarina – Edistynyt taso	22
3. Patrician tarina – Noviisitaso	24
Suzannan tarina	26
1. Vignette	26
2. Suzannan tarina – Edistynyt taso	28
3. Suzannan tarina – Noviisitaso	30
Amyn tarina	31
1. Vignette	31
2. Amyn tarina – Edistynyt taso	33
3. Amyn tarina – Noviisitaso	34
Davidin tarina	35
1. Vignette	35
2. Davidin tarina – Edistynyt taso	39
3. Davidin tarina – Noviisitaso	41
Marian tarina	43
1. Vignette	43
2. Marian tarina – Edistynyt taso	45
3. Marian tarina – Noviisitaso	47
Gabriellan tarina	48
1. Vignette	48
2. Gabriellan tarina – Edistynyt taso	50
3. Gabriellan tarina – Noviisitaso	52
Brunon tarina	54
1. Vignette	54
2. Brunon tarina – Edistynyt taso	56
3. Brunon tarina – Noviisitaso	57

Esipuhe

Sairaanhoitajakouluttajina olemme hyvin tietoisia haasteista, joita sairaanhoitajaopiskelijat kohtaavat, kun he ymmärtävät, miten epävarmaa ja monimutkaista on antaa hoitoa potilaille palliatiivisessa hoitoympäristössä. Kilpailevat vaatimukset, vastakkaiset prioriteetit ja diagnostiset epävarmuudet sekä potilaan ja hänen perheensä henkilökohtaiset, sosiaaliset ja kulttuuriset ominaisuudet ja niiden välinen dynamiikka voivat johtaa siihen, että sairaanhoitajaopiskelija kokee tiedon ylikuormitusta ja voimakasta kuormittuneisuuden tunnetta.

Braşovin Transilvanian yliopiston (UnitBv) tiimi on kehittänyt tapaukset, jotka ovat osa tiedollista tuotosta 0, tekemällä yhteistyötä Hospice Casa Sperantein (HCS) henkilökunnan kanssa. Hospice Casa Sperantei (HCS) on Romanian huippuosaamiskeskus palliatiivisen hoidon kliinisen käytännön ja koulutuksen alalla. HCS:ssä hoitotyön opiskelijat joutuvat tekemisiin erilaisten kliinisten skenaarioiden kanssa, joista monet aiheuttavat eettisiä pulmia, jotka edellyttävät kokonaisvaltaista, monialaista lähestymistapaa. Mentorit tukevat opiskelijoita potilaan välittömässä hoidossa ja kliinisissä toimenpiteissä ja helpottavat keskusteluja ja pohdintaa siitä, miten kliininen päättely ja eettinen harkinta edistävät potilaan ja perheen hoidon hallintaa.

Tapausten valinnan mahdollistamiseksi järjestettiin fokusryhmiä, joihin osallistui palliatiivisen hoidon asiantuntijoita UnitBv:stä ja HCS:stä. Niissä tarkasteltiin saatavilla olevaa kirjallisuutta ja keskusteltiin siitä, miten tällaiset tilanteet voivat tukea hoitotyön opiskelijoiden kliinisen päättelyn ja eettisen harkinnan taitojen kehittymistä. Tämän pohjalta kehitettiin 20 kliinistä tilannetta tapausvinjeteiksi, ja yhdessä hankeconsortion kanssa valittiin lopulta 10 tapausta tähän tiedolliseen tuotokseen. Valitut tapaukset ovat edustavia tilanteita, joita sairaanhoitajat voivat kohdata työskennellessään potilaiden ja perheiden kanssa, jotka kärsivät vakavasta, kroonisesta, etenevästä sairaudesta ja/tai elämän loppuvaiheen tilanteista. Kaikki tapaukset perustuvat todellisiin ihmisiin ja todellisiin tilanteisiin. Ne ovat hyvin yksityiskohtaisia ja monimutkaisia, joten ne voivat toimia inspiraation lähteenä kaikille opiskelijatasoille. Lisäksi ne ovat mukautettavissa erilaisiin eurooppalaisiin kulttuurikonteksteihin.

Kymmenen kliinistä tapausta on sittemmin käännetty potilaskertomuksiksi sekä edistyneiden että aloittelijoiden tasolla. Vinjetit yhdessä tarinoiden kanssa muodostavat tapausten kirjan. Se toimii lähtökohtana sisällön rakentamiselle kaikkien muiden NursEduPal@Euro-hankkeen henkisten tuotosten kanssa. *Potilaskertomukset* ovat ainutlaatuinen ja hieno tietolähde, jonka avulla voit esitellä opiskelijoillesi tietoa kliinisen päättelymenettelyn suorittamista, moraalisen tapausharkinnan tekemistä tai simulaation tai pakopelin tekemistä varten.

Toivomme, että *Potilaskertomukset* inspiroi teitä, sairaanhoitajakoulutuksen parissa työskenteleviä kollegoitamme, luomaan uusia tarinoita, jotka tukevat entisestään palliatiivisen hoidon opetusta eri puolilta Eurooppaa ja maailmaa tulevien sairaanhoitajaopiskelijoiden ainutlaatuisten oppimistarpeiden mukaan.

Kehotamme sinua olemaan luova ja innovatiivinen *Potilaskertomuksien* kanssa ja jakamaan omia kokemuksiasi NursEduPal@Euro-yhteisön kanssa. Voit tehdä tämän liittymällä vuorovaikutteiseen foorumiimme, johon pääset verkkosivuiltamme: <https://nursedupal.eu/>

Kiitokset

NursEduPal@Euro-tiimi haluaa kiittää kaikkia ammattilaisia, jotka osallistuivat vapaaehtoisesti työryhmiin, joissa osallistujat kertoivat näkemyksiään palliatiivisen hoidon ydinosaamisesta. On ollut etuoikeus ja kunnia kehittää näitä valmiuksia yhdessä eri maista tulevien ammattilaisten ja asiantuntijoiden kanssa.

NursEduPal@Euro-tiimi on kiitollinen myös Vanessa Taylorille, syöpätautien ja palliatiivisen hoidon professori ja johtaja, Huddersfieldin yliopisto ja Megan Bestille, apulaisprofessori, Notre Damen yliopisto Australia ja kunnia-apulaisprofessori, Sydneyn yliopisto tämän raportin tarkistamisesta.

Ydinosaamiset ja niiden edustus noviisien tarinoissa

NursEduPal@Euro-hankkeen tiedollisessa tuotoksessa 1 on määritelty 12 ydinosaamisluokkaa, jotka sairaanhoitajaopiskelijoiden on opintojensa aikana hankittava, jotta he olisivat valmiita tarjoamaan perustason palliatiivista hoitoa, kun he siirtyvät käytännön töihin. Voit lukea kaiken näiden osaamisluokkien saavuttamisesta ja niiden yksityiskohtaisesta kuvauksesta IO1-raportista, jonka voit ladata hankkeen verkkosivuilta.

Yksi hankkeen tavoitteista on tarjota innovatiivisia opetusvälineitä ja -resursseja näiden taitojen hankkimiseksi ja/tai kouluttamiseksi. Siksi olemme osoittaneet alla olevassa kaaviossa, miten osaamisluokat vastaavat *Potilaskertomusten* noviisitason tarinoita.

Osaamisluokka	Lukas	Elena	John	Patricia	Suzanna	Amy	David	Maria	Gabriella	Bruno
Palliatiivisen hoidon kokonaisvaltaisen luonteen osaaminen										
Kokonaisvaltainen viestintä-, kohtaamis- ja vuorovaikutusosaaminen palliatiivisessa hoidossa										
Tiimityöosaaminen palliatiivisessa hoidossa										
Spirituaalinen osaaminen palliatiivisessa hoidossa										
Oireiden hallinnan osaaminen palliatiivisessa hoidossa										
Palliatiivisen hoidon kivunhoito-osaaminen										
Itsetuntemus ja itsereflektio-osaaminen palliatiivisessa hoidossa										
Osaaminen palliatiivisen hoidon eettisissä ja oikeudellisissa kysymyksissä										
Palliatiivisen hoidon järjestämisen osaaminen										
Kokonaisvaltaisen tuen osaaminen palliatiivisessa hoidossa										
Empatiaosaaminen palliatiivisessa hoidossa										
Osaaminen saattohoidossa										

Lukaksen tarina

1. Vignette

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

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

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

2. Lukaksen tarina – Edistynyt taso

Lukas on 65-vuotias mies, joka asuu vaimonsa Annen kanssa. Heillä on kaksi lasta ja kaksi lastenlasta. He asuvat kolmen makuuhuoneen talossa kaupungissa. Lukas toimi itsenäisenä maalarina ja sisustajana. Hän jäi eläkkeelle viisi vuotta sitten, kun työn fyysinen rasittavuus kävi hänelle liian raskaaksi. Taloudellisesti he omistivat oman kodin ja saivat vielä tuloja Annen opettajan työstä. Niinpä Lukas teki päätöksen jäädä eläkkeelle ja keskittää aikansa ja huomionsa puutarhan ja vihannespalstansa hoitamiseen, johon hänellä on suuri intohimo.

3 vuotta sitten Lukas löysi kyhmyn oikeasta kainalostaan. Hän ei pitänyt sitä mitenkään huolestuttavana ja arveli sen olevan luultavasti sivuvaikutus yli 40 vuotta kestäneestä ruumiillisesta työstä ja hänen oikean, hallitsevan kätensä kuormituksesta. Hän kävi lääkärissä tarkistuttamassa sen, ja useiden tutkimusten jälkeen kyhmy paljastui sarkoomaksi.

Vuonna 2018 Lukas joutui leikkaukseen ja kemoterapiaan. Hoito oli rankkaa ja vaikutti tuolloin vakavasti psyykkiseen terveyteen ja elämänlaatuun, mutta hän piti sitä kuitenkin pienenä hintana selviytymisestään. Ainoa jälkivaikutus, joka hänellä oli, oli oikean käden lievä turvotus, joka ei kuitenkaan ollut kivulias, vaan enemmänkin haitta, jota hänen oli tietoisesti seurattava ja jonka ei saanut antaa pahentua.

Alle vuosi alkuperäisen diagnoosin jälkeen todettiin sarkooman paikallinen uusiutuminen, kun käsivarren lymfaturvotus kasvoi voimakkaasti ja siihen liittyi voimakasta kipua. Hän aloitti sädehoidon, ja pian sen jälkeen hänen oikea kätensä amputoitiin. Lukas tuli melko riippuvaiseksi Annesta päivittäisissä toiminnoissa ja henkilökohtaisissa hoitotarpeissa, kun hän sopeutui elämään amputaation jälkeen.

Hän ja Anne kävivät yhdessä jokaisella sairaalatapaamisella, ja Annesta tuli hänen pääasiallinen hoitajansa ja hän piti itseään hänen puolestapuhujanaan. Lukas epäili, että hänen tilansa oli vakava, mutta Anne kuitenkin vakuutti vakaasti, että Lukas toipuu, ja hän esti Lukasia puhumasta muusta kuin myönteisistä näkymistä. Sairaalan vastaanotoilla Anne lopetti välittömästi kaiken keskustelun, joka liittyi Lukasin ennusteeseen tai tulevaisuudennäkymiin, ja vaati sen sijaan, että keskusteluissa olisi käsiteltävä parannusvaihtoehtoja, jotka saattaisivat olla peräisin muissa maissa olevien asiantuntijoiden "toisista lausunnoista". Lukas epäili, että hänen tilansa oli vakava, mutta koska hän ei halunnut aiheuttaa vaimolleen ylimääräistä tuskaa, hän oli täysin samaa mieltä vaimonsa kanssa ja lähti etsimään parannuskeinoja. Kumpikaan heistä ei halunnut ajatella, että tämä tilanne päättyisi Lukasin kuolemaan.

Neljä kuukautta amputaation jälkeen keuhkojen tietokonetomografiassa todettiin keuhkojen etäpesäkkeitä, ja kemoterapia aloitettiin. Tämä oli Lukakselle tuhoisa isku. Hän vetäytyi syrjään ja masentui. Hänen kipunsa paheni, ja hän tarvitsi morfiinia helpottaakseen oloaan. Huolimatta taudin ilmeisestä etenemisestä hän jatkoi parannuskeinon etsimistä ja pyysi, että hänet ohjattaisiin hengityselinsairauksien erikoislääkärin vastaanotolle keuhkojen toiminnan arviointia varten.

Tässä vaiheessa kliininen ryhmä oli varsin huolissaan Lukasin epärealistisista odotuksista.

He kutsuivat Annen tapaamaan heitä keskustellakseen avoimen ja rehellisen keskustelun eduista, erityisesti koska se auttaisi tulevan hoidon suunnittelussa Lukaksen kohdalla, joka oli lähestymässä



elämänsä loppupuolta. Anne kuitenkin jatkoi esteiden luomista kaikelle tulevaisuutta koskevalle kommunikaatiolle.

Pohdinnat/ keskustelukohdat:

- Yhteydenpito potilaan ja perheen kanssa.
- Hyväksyminen ja realistiset odotukset, mutta toivoa ei saa menettää.
- Yhteistoiminta ja totuuden kertominen sekä tämän vaikutukset tulevan hoidon suunnitteluun.
- Lukaksen voimaannuttaminen, mahdollistaminen ja tukeminen, jotta hän voi elää hyvin kuolemaansa saakka, vaikka hänen kuolemaansa ei suoraan tunnusteta.
- Kivun ja oireiden hoito (fyysinen, psykososiaalinen ja henkinen) sekä se, miten yhteistoiminta voi haitata kokonaisvaltaista lähestymistapaa tarpeisiin vastaamisessa.
- Perheen tukeminen kuoleman aikana ja sen jälkeen.

3. Lukaksen tarina – Noviisitaso

Lukas on 65-vuotias mies, joka asuu vaimonsa Annen kanssa. Heillä on kaksi lasta ja kaksi lapsenlasta. He asuvat kaksikerroksisessa kolmen makuuhuoneen talossa kaupungissa. Lukas toimi itsenäisenä maalarina ja sisustajana, mutta jäi eläkkeelle viisi vuotta sitten, kun työn fyysinen rasittavuus kävi hänelle liian raskaaksi. Taloudellisesti he omistivat oman kodin ja saivat edelleen tuloja Annen opettajan työstä. Niinpä Lukas teki päätöksen jäädä eläkkeelle ja keskittää aikansa ja huomionsa puutarhan ja vihannespalstansa hoitamiseen, johon hänellä on suuri intohimo.



3 vuotta sitten Lukaksella todettiin krooninen obstruktiivinen keuhkosairaus (COPD). Hän oli tullut lääkärin vastaanotolle jatkuvasta yskästä ja hengenahdistuksesta, ja useiden tutkimusten jälkeen diagnosoiksi tuli keuhkohtaumatauti.

Pian diagnoosin jälkeen Lukas osallistui paikallisen sairaalan fysioterapeutin vetämään keuhkokuntoutukseen. Kurssin avulla Lukas sai tarvitsemansa tiedot ja itseluottamuksen, jotta hän pystyi nauttimaan liikunnasta osana jokapäiväistä elämäänsä, kun hän hoiti puutarhaansa ja vihannespalstaansa. Hän pystyi hallitsemaan oireitaan käyttämällä ainoastaan inhalaattoreita (ehkäiseviä ja lievittäviä) sekä seuraamalla ja muuttamalla aktiivisuuden ja levon välistä tasapainoa.

18 kuukautta sitten Lukas joutui sairaalaan vakavan keuhkotulehduksen vuoksi. Hän oli erittäin hengästynyt ja tarvitsi lisähappea, suonensisäisiä antibiootteja ja steroideja. Hänen oireensa olivat niin vakavia, että hän tarvitsi täyttä tukea sängystä ylösnousemisessa, eikä hän pystynyt kävelemään. Toipuminen tulehduksesta oli hidasta ja pitkittynyttä. Lukas vietti 8 viikkoa sairaalassa ja työskenteli liikuntakykynsä palauttamiseksi, jotta hän voisi saavuttaa tavoitteensa, joka oli kotiutuminen kotiin, jossa hän pystyisi liikkumaan itsenäisesti ja kulkemaan portaita ja nukkumaan omassa sängyssään.

10 kuukautta sitten Lukas joutui jälleen sairaalaan. Toinen keuhkotulehdus oli pahentanut hänen oireitaan entisestään. Fyysisesti hänen toimintakykynsä oli heikentynyt asteittain viime kuukausien aikana, ja tämän sairaalahoidon aikana hänen hoitohenkilökuntansa oli määrännyt hänelle teofylliiniä ja limaa poistavia lääkkeitä. Fysioterapeutti oli tehnyt Lukaksen kanssa 6 minuutin kävelytestin käyttäen lisä happea. Hän ei suoriutunut siitä kovin hyvin, vaan pystyi kulkemaan vain hyvin lyhyen matkan, ennen kuin hänen hengenahdistuksensa kävi liian suureksi jatkaakseen. Hänelle määrättiin kotihappea konsentraattorilla, koska hänen oli käytettävä sitä jatkuvasti.

Lukas ei enää pystynyt menemään yläkertaan nukkumaan. Hänellä oli sairaalasänky olohuoneessa, ja hän oli tullut riippuvaiseksi Annesta kaikissa päivittäisissä toiminnoissa ja henkilökohtaisissa hoitotarpeissa.

Annesta tuli hänen pääasiallinen hoitajansa ja hän piti itseään hänen puolestapuhujanaan. Lukas tunsi, että hänen terveytensä heikkeni ja että tämä oli vakavaa, mutta Anne kuitenkin lopetti välittömästi kaikki keskustelut, jotka suuntautuivat negatiivisiin näkymiin, ja vakuutti sen sijaan, että "hän tulee kuntoon, hänen oli vain saatava voimansa takaisin". Koska Lukas ei halunnut aiheuttaa vaimolleen ylimääräistä ahdistusta, hän oli täysin samaa mieltä vaimonsa kanssa, eikä kumpikaan heistä halunnut ajatella, että tämä tilanne päättyisi Lukasin kuolemaan.

Kliininen tiimi on melko huolissaan Lukasin ja Annen epärealistisista odotuksista. He ovat kutsuneet Annen tapaamaan heitä keskustellakseen avoimen ja rehellisen keskustelun hyödyistä, erityisesti koska se auttaisi tulevan hoidon suunnittelussa Lukakselle, joka lähestyy elämän loppuvaihetta. Anne luo kuitenkin edelleen esteitä ja esteitä kaikelle tulevaisuutta koskevalle kommunikaatiolle. Hän kysyy jatkuvasti: "Mitä muuta voit tehdä hänen hyväkseen? Miten voit auttaa häntä? Miten voit helpottaa hänen hengitystään ja parantaa hänen vointiaan?".

Pohdinnat/ keskustelukohdat:

- Yhteydenpito potilaan ja perheen kanssa.
- Hyväksyminen ja realistiset odotukset, mutta toivoa ei saa menettää.
- Yhteistoiminta ja totuuden kertominen sekä tämän vaikutukset tulevan hoidon suunnitteluun.
- Lukaksen voimaannuttaminen, mahdollistaminen ja tukeminen, jotta hän voi elää hyvin kuolemaansa saakka, vaikka hänen kuolemaansa ei suoranaisesti mainita.
- Oireiden hallinta (fyysinen, psykososiaalinen ja henkinen) ja se, miten yhteistoiminta voi haitata kokonaisvaltaista lähestymistapaa tarpeisiin vastaamisessa.
- Perheen tukeminen kuoleman aikana ja sen jälkeen.

Elenan tarina

1. Vignette

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

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

2. Elenan tarina – Edistynyt taso

Elena on 42-vuotias ja naimisissa Sophien kanssa. He asuvat yhdessä talossa, jossa on taidestudio, jossa Elena suunnitteli ja teki omia veistoksiaan. Elena sai hyvää toimeentuloa työstään, kunnes noin kaksi vuotta sitten hän joutui lopettamaan työnsä, koska hänellä todettiin paikallinen invasiivinen munasarjasyöpä. Kun hän aloitti työnteon teini-ikäisenä, hän alkoi maksaa eläkemaksuja eläkejärjestelmään, ja nyt Elenan ja Sophien taloudellinen tuki koostuu eläkkeen tuotosta.

Vuosi alkuperäisen diagnoosin jälkeen Elena sairastui akuutisti, ja myöhemmät tutkimukset osoittivat, että syöpä oli levinnyt hänen maksaansa ja koko vatsaonteloon. Elena, Sophie ja hoitotiimi olivat keskustelleet ja sopineet, että oireiden hallinta ja mukavuuden ylläpitäminen olivat nyt hoidon tärkeimmät tavoitteet.

Muutamaa kuukautta myöhemmin Elena sairastui jälleen akuutisti. Hän oli erittäin hengästynyt ja hänen happisaturaationsa oli 90. Hänellä oli askitesta ja alaraajojen turvotusta, ja hän oli aneeminen. Hän oli täysin vuoteenomana, koska hän oli menettänyt vähäisenkin liikuntakykynsä.

Elenalla todettiin COVID-19 ja hänet siirrettiin paikallisen sairaalan COVID-osastolle. Siellä hänelle annettiin happea ja suositeltiin verensiirtoa. Diagnoosi oli Elenalle järkytys. Hän pelkäsi, että virus tappaisi hänet, sillä hän oli nähnyt ja kuullut uutisissa niin paljon sen vahingollisista vaikutuksista erityisesti kliinisesti haavoittuviin ihmisiin, jollainen hän oli. Elenan pelkoa ja ahdistusta lisäsi se, että nyt hän ei voinut tavata fyysisesti ihmistä, jota hän rakasti ja johon hän luotti eniten - vaimoonsa Sophieen, koska kansanterveydelliset rajoitukset estivät sairaalavierailut. Elena kamppaili fyysisen eristyksen kanssa, ja vaikka hän oli ateisti, hän suostui sairaalapapin vierailuun ja nautti aidosta keskustelusta oikean ihmisen kanssa, vaikka papilla oli täydet henkilökohtaiset suojavarusteet ja hän seisoj sängyn päässä. Elena kaipasi fyysistä kosketusta ja halusi vain, että joku halaisi häntä.

Hoitotiimi keskusteli Elenan kanssa verensiirron eduista ja haitoista, ja hän toisti, että hänen päätavoitteensa on oireiden lievittäminen ja viihtyvyys sekä ennen kaikkea ihmisarvon säilyttäminen. Hän päättää kieltäytyä verensiirrosta, ja hänelle järjestetään videopuhelu, jossa hän voi puhua Sophien kanssa. Sophie hermostuu kuullessaan, että verensiirtoa ei tehdä, ja pyytää Elenaa harkitsemaan päätöstään uudelleen. Sophie vaatii saada puhua hoitotiimin kanssa ja on vankkumattomasti sitä mieltä, että Elenan on saatava verensiirto tai hän kuolee. Sophie on silminnähden järkyttynyt ja syyttää hoitotiimiä vaimonsa hylkäämisestä. Elena yrittää rauhoitella Sophieta, mutta Sophie vaatii edelleen Elenaa muuttamaan mielensä, koska jos hän ei tee niin, hän kuolee. Elena yrittää kertoa Sophielle, että hän kuolee joka tapauksessa pian. Sophie katkaisee puhelun.



Pohdinnat/ keskustelukohdat:

- Potilaan itsemääräämisoikeus.
- Hyöty vs. haitta verensiirron antamisessa.
- Yhteydenpito potilaan ja perheen kanssa.
- Perheenjäsenten roolit ja vastualueet.
- Oireiden tarkkailu ja hoito.
- Psykososiaaliset tarpeet.
- Yhteydenpito.
- Hoidon ennakosuunnittelu.
- Ensisijainen hoitopaikka, ensisijainen kuolinpaikka.
- Palliatiivisen hoidon/elämän loppuvaiheen hoidon tarjoaminen julkisen terveydenhuollon rajoitusten puitteissa ja niiden aiheuttamat haasteet.

3. Elenan tarina – Noviisitaso

Elena on 42-vuotias ja naimisissa Sophien kanssa. He asuvat yhdessä talossa, jossa on taidestudio, jossa Elena suunnitteli ja teki omia veistoksiaan. Elena sai hyvän toimeentulon työstään, kunnes noin kaksi vuotta sitten hän joutui lopettamaan työnsä, koska hänellä todettiin paikallisesti invasiivinen munasarjasyöpä. Kun hän aloitti työnteon teini-ikäisenä, hän alkoi maksaa eläkemaksuja eläkejärjestelmään, ja nyt Elenan ja Sophien taloudellinen tuki koostuu eläkkeen tuotosta.

Vuosi alkuperäisen diagnoosin jälkeen Elena sairastui akuutisti, ja myöhemmät tutkimukset osoittivat, että syöpä oli levinnyt hänen maksaansa ja koko vatsaonteloon. Elena, Sophie ja hoitotiimi olivat keskustelleet ja sopineet, että oireiden hallinta ja mukavuuden ylläpitäminen olivat nyt hoidon tärkeimmät tavoitteet.

Muutamaa kuukautta myöhemmin Elena sairastui jälleen akuutisti. Hän oli erittäin hengästynyt ja hänen happisaturaationsa oli 90. Hänellä oli laaja askiitti ja alaraajojen turvotus ja hän oli aneeminen. Hän oli täysin vuoteenoma, koska hän oli menettänyt vähäisenkin liikuntakykynsä.

Kliininen ryhmä keskusteli Elenan kanssa verensiirron eduista ja haitoista, ja hän toisti, että hänen päätavoitteensa on oireiden lievittäminen ja viihtyvyys sekä ennen kaikkea ihmisarvon säilyttäminen. Hän päättää kieltäytyä verensiirrosta ja keskusteli tästä Sophien kanssa. Sophie hermostuu kuullessaan, että verensiirtoa ei tehdä, ja pyytää Elenaa harkitsemaan päätöstään uudelleen. Sophie vaatii saada puhua hoitotiimin kanssa ja on vankkumattomasti sitä mieltä, että Elenan on saatava verensiirto tai hän kuolee. Sophie on silminnähden järkyttynyt ja syyttää hoitotiimiä vaimonsa hylkäämisestä. Elena yrittää rauhoitella Sophieta, mutta Sophie vaatii edelleen Elenaa muuttamaan mieltään, koska muuten hän kuolee. Elena yrittää kertoa Sophielle, että hän kuolee joka tapauksessa pian.

Pohdinnat/ keskustelukohdat:

- Potilaan itsemääräämisoikeus.
- Hyöty vs. haitta verensiirron antamisessa.
- Yhteydenpito potilaan ja perheen kanssa.
- Perheenjäsenten roolit ja vastuualueet.
- Oireiden tarkkailu ja hoito.
- Psykososiaaliset tarpeet.
- Yhteydenpito.
- Hoidon ennakkosuunnittelu.
- Ensisijainen hoitopaikka, ensisijainen kuolinpaikka.



Johnin tarina

1. Case vignette

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

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

2. Johnin tarina – Edistynyt ja Noviisitaso

John on eläkkeellä oleva koulun rehtori, joka on täyttänyt 66 vuotta. Hän asuu vaimonsa kanssa tilavassa asunnossa meren rannalla. Heillä on kaksi poikaa. Heillä on viisi lastenlasta ja he muodostavat tiiviin perheen. Lapset asuvat naapurikunnassa. Hänellä on yksi nuorempi sisko ja yksi nuorempi veli, joihin hän pitää yhteyttä viikoittain. John yrittää edelleen olla sosiaalisesti aktiivinen. Hän on esimerkiksi sitoutunut paikallisen näytelmäyhdistyksen puheenjohtajaksi ja eläkkeellä olevien opettajien yhdistyksen jäseneksi. Johnille on tärkeää pysyä henkisesti aktiivisena. Hän lukee mielellään paljon, ratkaisee sudokuja ja miettii ja organisoii draamayhdistyksessä. Hän kutsuu tätä "aivojumpaksi", koska pelkää sairastuvansa dementiaan (hänen isänsä sairastui dementiaan 80-vuotiaana).



Hän on kärsinyt niveltulehduksesta useiden vuosien ajan, erityisesti käsissä. Tämä rajoittaa hänen itsestään huolehtimisen kykyään, erityisesti hygienian osalta. Kotihoidon hoitaja käy hänen luonaan päivittäin auttamassa häntä hygieniatehtävissä ja pukeutumisessa; hän käy kylvyssä joka viikko.

Liikkumisen kannalta kävely ja pyöräily eivät ole ongelma. Autolla ajaminen ei ole enää mahdollista nivelrikon vuoksi (kaikki ne pienet painikkeet/käsi- ja jalkavivut). Hänen on vaikea hyväksyä fyysinen rappeutuminen ja toimintarajoitukset. Mieli on yhä halukas, mutta keho ei aina enää halua lähteä mukaan.

Hänellä on ollut keskivaikea verenpainetauti useiden vuosien ajan, johon hän käyttää Catapressan® 0,15 mg, 1x päivässä. Sairaanhoitaja tarkistaa viikoittain hänen verenpaineensa, joka pysyy vakaana lääkityksen alaisena. Jos hänellä on liikaa kipua nivelrikon vuoksi, hän ottaa 500 mg parasetamolia. Toisinaan John pyytää hoitajaa hieromaan käsiään Voltaren Emulgel® -valmisteella.

Vuonna 2019 hoitaja löysi Johnin vasemmassa sääressä kyhmy. Seuraa useita tutkimuksia ja leikkaus. Koepala ei antanut viitteitä lisähuoliin, mutta 6 kuukautta myöhemmin ilmaantui toinen kyhmy. Lisätutkimusten jälkeen diagnoosi oli liposarkooma. John aloitti kemoterapian ja sädehoidon, mutta näiden hoitojen aikana hänen yleistilansa heikkeni. Sytostaattihoido oli lopetettava, paikallinen nekroosi ilmeni, ja alaraaja amputoitiin.

John pärjasi hyvin syksyyn 2020 asti. Joulukuussa 2020 Johnin tila alkoi huonontua. Hän kärsi usein pyörtyilyistä, kouristuskohdauksista ja vasemmanpuoleista halvaantumisesta, ja tietokonetomografia- ja magneettikuvaus paljasti, että Johnilla oli aivokasvain. Hän sai 10 kertaa sädehoitoa, ja hänen yleistilansa heikkeni entisestään, ja hän laihtui 20 kiloa 10 päivän aikana.

Koko ajan perhe on ollut Johnin lähellä. Lapset ja lapsenlapset vierailevat usein, ja Johnin vaimo tuntee saavansa tukea kotihoidon sairaanhoitajalta ja ylimääräiseltä siivousapulaiselta, joka on pyydetty paikalle. John kutsuu säännöllisesti ystäviä kylään ja jatkaa "aivojumpaa". Hän on sosiaalinen mies, hyvin kiinnostunut muista ja aina valmis juttelemaan.

Tammikuun 2021 puolivälissä John joutui sairaalaan, koska lonkanivelessä havaittiin uusi kyhmy. Biopsian jälkeen todettiin etäpesäkkeitä. Kemoterapiaa jatkettiin, mutta hänen yleistilansa heikkeni vähitellen. Johnilla on vaikeuksia liikkua, hänellä on tasapainohäiriöitä, päänsärkyä, voimattomuutta, ajallis-paikallista sekavuutta ja hämmennystä. Lisäksi pahentavia oireita ovat nivelkipu, ummetus ja ajoittainen pahoinvointi.

Pohdinnat/ keskustelukohdat:

- Kivun ja oireiden hallinta.
- Yhteydenpito potilaan ja perheen kanssa.
- Perheenjäsenten roolit ja vastualueet.
- Psykososiaaliset tarpeet.
- Hoidon ennakosuunnittelu.

Patrician tarina

1. Vignette

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

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

2. Patrician tarina – Edistynyt taso

Patricia on 96-vuotias ja asuu yksin kerrostalossa lähellä kaupungin keskustaa. Hänen toimintakykynsä on melko heikko, mutta hän on melko itsenäinen. Hän on riippuvainen naapurista, joka käy kaupungilla ostoksilla hänen puolestaan.

Patrician aviomies kuoli joitakin vuosia sitten. Hänen lähin sukulaisensa on hänen pojanpoikansa Karl, joka asuu toisessa kaupungissa. Hän käy vain harvoin Patrician luona, vaikka hän soittaakin päivittäin puhelimitse kysyäkseen, miten hän voi. Isoäiti kasvatti Karlin sen jälkeen, kun hänen äitinsä, Patrician tytär, kuoli traagisesti ennenaikaisesti 33-vuotiaana. Karl oli tuolloin 10-vuotias. Opiskeltuaan yliopistossa hän muutti pois toiseen kaupunkiin, ja hän pitää yllä kaukosuhdetta isoäitinsä kanssa.



Patricia oli käynyt viikoittain päivätoimintakeskuksessa, jossa hän eräänä päivänä mainitsi hoitohenkilökunnalle, että hänen rinnassaan oli "haava". Haava tutkittiin ja todettiin rintasyövän uusiutumaksi, joka oli nyt laajentunut ihon läpi. Diagnoosi oli tehty vuonna 2010, yli 10 vuotta sitten. Tuolloin hänelle tehtiin leikkaus, sytostaatti- ja sädehoidot ja hän aloitti hormonihoidon. Hän oli uskonut, että hänen syöpänsä oli parantunut, ja oli järkyttynyt kuullessaan, että tämä haava oli itse asiassa uusiutunut syöpä.

Patricia sai säännöllisiä käyntejä kotisairaanhoidajalta, joka hoiti hänen rintahaavansa ja seurasi hänen tilaansa. Hän valittaa yleistä kipua, ajoittaista huimausta, hengenahdistusta ja ummetusta. Hän ei myöskään pysty nukkumaan öisin ja tuntee itsensä väsyneeksi ja vaisuksi koko päivän.

Hän on ahdistunut ja huolissaan siitä, mitä tulevaisuus tuo tullessaan. Hän on hyvin tietoinen yksinäisistä ja eristäytyneistä elämästään. Hänen pojanpoikansa on monen kilometrin päässä, ja hän on kiireinen oman elämänsä kanssa. Hänen naapurinsa on todella hyvä hänelle, mutta hän ei näe häntä joka päivä. Hän ja hänen kotihoitajansa ovat ainoat ihmiset, jotka käyvät säännöllisesti hänen kotonaan. Patricialla on vahva usko, ja hän luottaa siihen, että se tukee häntä ja antaa hänelle voimaa.

Hoitotiimi haluaa keskustella Patrician kanssa tulevan hoidon suunnittelusta. Tämä on haastavaa, sillä Patricia on siinä uskossa, että hän on pian "taas jaloillaan". Samaan aikaan hän toteaa olevansa huolissaan omillaan olosta ja siitä, että hän on yksin, eikä kukaan voi huolehtia hänestä tai auttaa häntä, jos hän sairastuu. Hän mainitsee lapsenlapsensa tärkeimpänä henkilönä, johon terveydenhuoltohenkilökunta voi ottaa yhteyttä hänen tilaansa liittyvissä asioissa, mutta häntä on vaikea saada mukaan keskusteluun, osittain siksi, että hän asuu muualla, ja osittain siksi, että hän kieltäytyy keskustelemasta hoitotiimin kanssa. Patricialle on tarjottu mahdollisuutta päästä saattohoitoon vuodeosastolle, mutta hän kieltäytyi ja halusi jäädä kotiin.

Sosiaalityö on ollut mukana Patrician hoidossa, mutta ilman Karlin täyttä yhteistyötä heillä on ollut vaikeuksia turvata Patrician tarvitsemat palvelut ja etuudet, jotta hän voisi asua tuetusti omassa kodissaan.

Pohdinnat/ keskustelukohdat:

- Potilaan itsemääräämisoikeus.
- Perheenjäsenten roolit ja vastualueet.
- Oireiden seuranta ja hoito.
- Psykososiaaliset tarpeet.
- Yhteydenpito potilaan ja perheen kanssa.
- Hoidon ennakosuunnittelu.
- Ensisijainen hoitopaikka, ensisijainen kuolinpaikka.

3. Patrician tarina – Noviisitaso

Patricia on 96-vuotias ja asuu yksin kerrostalossa lähellä kaupungin keskustaa. Hän on fyysisesti melko hauras, mutta samalla hän säilyttää itsenäisyytensä ja pystyy suoriutumaan kaikista henkilökohtaisista päivittäisistä toiminnoistaan, ja hän saa apua naapurilta, joka käy kaupungilla hoitamassa ostokset.

Patrician aviomies kuoli joitakin vuosia sitten. Hänen lähin sukulaisensa on hänen pojanpoikansa Karl, joka asuu toisessa kaupungissa ja käy vain harvoin hänen luonaan, vaikka hän soittaakin hänelle päivittäin puhelimitse kysyäkseen, miten Patricia voi. Isoäiti kasvatti Karlin sen jälkeen, kun hänen äitinsä, Patrician tytär, kuoli traagisesti ennenaikaisesti 33-vuotiaana. Karl oli tuolloin 10-vuotias. Opiskeltuaan yliopistossa hän muutti pois toiseen kaupunkiin, ja hän pitää yllä kaukosuhdetta isoäitinsä kanssa.



Patricia on käynyt viikoittain päivätoimintakeskuksessa. Hän saapui aiemmin tänä aamuna paikalle, ja hänen kasvojensa vasemmalla puolella sekä vasemmassa kyynärvarressa ja kädessä oli suuri mustelma. Hoitohenkilökunta on keskustellut Patrician kanssa mustelmasta ja saanut selville, että mustelma johtuu muutama päivä sitten tapahtuneesta kaatumisesta. Patricia kertoo lisäkyselyissä, että hän on viime kuukausien aikana "liukastunut ja kompastunut" useaan otteeseen ja että hänen on yhä vaikeampi nousta lattialta. Viimeisimmän kaatumisen jälkeen hän tiesi, että hänen naapurinsa soittaisi pian ostostensa kanssa, joten hän makasi lattialla, kunnes naapuri saapui ja pystyi auttamaan hänet ylös. Mies halusi soittaa ambulanssin, mutta nainen oli itsepintainen, ettei se ollut tarpeen, ja että hän tapaisi tänään hoitajan keskuksessa, jolle hän kertoisi kaiken kaatumisesta ja jonka kanssa hän saisi tarkastuksen.

Siitä on kulunut jonkin aikaa, Patrician vointi on tarkastettu kokonaisvaltaisesti, joten lääkäri kutsutaan tapaamaan häntä. Patricia kertoo lääkärille, että hän ei pysty nukkumaan öisin ja tuntee itsensä väsyneeksi ja vaisuksi koko päivän. Hän valittaa myös yleisiä kipuja, ajoittaista huimausta, hengenahdistusta ja ummetusta.

Hän on ahdistunut ja huolissaan siitä, mitä tulevaisuus tuo tullessaan. Hän on hyvin tietoinen yksinäisistä ja eristäytyneistä elämästään. Hänen pojanpoikansa on monen kilometrin päässä, ja hän on kiireinen oman elämänsä kanssa. Hänen naapurinsa on todella hyväntahtoinen hänelle, mutta hän ei näe häntä joka päivä. Hän ja hänen kotihoitajansa ovat ainoat ihmiset, jotka käyvät säännöllisesti hänen kotonaan. Patricialla on vahva usko, ja hän luottaa siihen, että se tukee häntä ja antaa hänelle voimaa.

Hoitotiimi haluaa keskustella Patrician kanssa tulevan hoidon suunnittelusta. Tämä on haastavaa, sillä Patricia on siinä uskossa, että hän on pian "taas jaloillaan". Samaa aikaa hän toteaa olevansa huolissaan omillaan olosta ja siitä, että hän on yksin, eikä kukaan voi huolehtia hänestä tai auttaa häntä, jos hän sairastuu. Hän mainitsee lapsenlapsensa tärkeimpänä henkilönä, johon terveydenhuoltohenkilökunta voi ottaa yhteyttä hänen tilaansa liittyvissä asioissa, mutta häntä on vaikea saada mukaan keskusteluun, osittain siksi, että hän asuu muualla, ja osittain siksi, että hän kieltäytyy keskustelemasta kliinisen tiimin kanssa. Patricialle on tarjottu mahdollisuutta päästä saattohoitoon vuodeosastolle, mutta hän kieltäytyi ja halusi jäädä kotiin.

Sosiaalityö on ollut mukana Patrician hoidossa, mutta ilman Karlin täyttä yhteistyötä heillä on ollut vaikeuksia turvata Patrician tarvitsemat palvelut ja etuudet, jotta hän voisi asua tuetusti omassa kodissaan.

Pohdinnat/ keskustelukohdat:

- Potilaan itsemääräämisoikeus.
- Perheenjäsenten roolit ja vastuualueet.
- Oireiden seuranta ja hoito.
- Psykososiaaliset tarpeet.
- Yhteydenpito potilaan ja perheen kanssa.
- Hoidon ennakosuunnittelu.
- Ensisijainen hoitopaikka, ensisijainen kuolinpaikka.

Suzannan tarina

1. Vignette

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

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

2. Suzannan tarina – Edistynyt taso

Suzanna on 53-vuotias. Hän on naimisissa Martinin kanssa ja hänellä on kolme aikuista lasta, kaksi tyttöä ja yksi poika. Hänen lapsensa ja lapsenlapsensa asuvat kaikki melko kaukana Suzannasta ja Martinista, ja vaikka hän näkee heitä hyvin harvoin, hän ajattelee heitä usein. Suzanna ei käy töissä. Hän työskenteli aiemmin hallintovirkailijana, mutta hän on saanut sairauspäivärahaa viimeisen vuoden ajan terveydentilan heikkenemisen vuoksi. Martin työskentelee leipomossa. Hän työskentelee usein aamuvuorossa, lähtee kotoa klo 3.30 ja palaa kotiin klo 11, josta hän jatkaa vaimonsa hoidolla.



Suzannan äiti kuoli rintasyöpään 41-vuotiaana, ja hänen siskollaan todettiin vuosi sitten munasarjasyöpä.

49-vuotias Suzanna huomasi oikeassa rinnassaan pienen kyhmyä, kun hän tutki itseään suihkussa. Hän otti välittömästi yhteyttä lääkäriin, joka lähetti hänet ohutneulabiopsiaan. Lääkäri vakuutti, ettei kyseessä todennäköisesti ollut mikään vakava asia, mutta biopsia paljasti pienen pahanlaatuisen, 2 cm:n kokoisen syöpäkasvaimen, joka oli kolmannen vaiheen kasvain.

Koska Suzanna tunsu rintasyövästä selviytyneitä, hän aloitti hoitojakson myönteisesti ja innokkaasti. Onkologin lisäksi Suzannaa hoiti myös rintasyöpään erikoistunut sairaanhoitaja. Suzannalle tehtiin lumpektomia (rintaa säästävä leikkaus) ja kainalosolmukenenäytteenotto, ja kolme kainalosolmuketta testattiin positiivisiksi, mikä osoitti syövän jonkinasteista leviämistä rinnasta. Suzannalle määrättiin adjuvanttihoito, johon kuului myös hormonihoito. Hänelle annettiin kolmen viikon ajan sädehoitoa, jota seurasi kuusi sytostaattihoitojaksoa. Hoito annettiin erityisesti asetetun keskuslaskimolinjan kautta. Sytostaattihoito aiheutti Suzannalle useita vaikeita sivuvaikutuksia, kuten pahoinvointia, ruokahalun ja painon laskua, väsymystä ja hiustenlähtöä. Hoidon aikana hänen valkosolujensa määrä oli välillä alhainen, jolloin hoito viivästyi. Tämä huolestutti Suzannaa, sillä hän pelkäsi, että viivästys merkitsisi sitä, että sytostaattihoito ei olisi yhtä tehokasta. Hoitojakson päätyttyä Suzanna oli iloinen, kun hänen onkologinsa kertoi hänelle, että hän oli vapaa syövästä.

15 kuukautta hoidon päättymisen jälkeen Suzanna huomasi oikeassa rinnassaan uuden punaisen alueen. Hän kävi lääkärin luona, joka tutki hänet ja lähetti hänet varmuuden vuoksi takaisin onkologille. Jatkotutkimukset paljastivat, että syöpäkasvain oli uusiutunut ja että hänen maksassaan oli etäpesäkkeitä. Suzanna oli järkyttynyt uutisista. Hän aloitti uuden sytostaattihoidon. Sytostaattihoidon jatkaminen lopetettiin valitettavasti kolmannen hoitojakson jälkeen, koska valkosolujen määrä laski ja hän ei kestänyt pahoinvointia ja oksentelua.

Suzanna tuli 8 kuukautta sitten syöpälääkärin vastaanotolle, koska hänellä oli jatkuva, lisääntyvää kipua hartioissaan ja yläselässään. Selkärangan magneettikuvaus paljasti, että hänellä oli luustometastaaseja useilla tasoilla, ja hän sai palliatiivisen koko selkärangan sädehoidon. Sädehoidon päätyttyä Suzannan fyysinen terveys heikkeni edelleen. Hänen liikuntakykynsä heikkeni, ja melko pian hän pystyi siirtymään vain sängystä pyörätuoliin. Viimeisten kuuden viikon ajan Suzanna on ollut täysin vuoteenomana, ja Martinin on täytynyt huolehtia kaikesta hänen henkilökohtaisesta hoidostaan.

Oikean rinnan kasvain on läpäissyt ihon, ja se on haavainen ja märkivä, ja se vaatii päivittäistä sidoksen vaihtoa, mikä on sekä Suzannan että Martinin mielestä erittäin ahdistavaa. Heidän on todella vaikea selviytyä tilanteesta, jossa he ovat. Martin oli pitänyt palkatonta vapaata työpaikastaan keskittyäkseen

Suzannan hoitamiseen, mutta tämä aiheutti taloudellisia vaikeuksia, joten hänen oli palattava töihin. Hän on uupunut ja ylikuormittunut.

Kun tapaavat Suzannan, hänet on viety sairaalaan, jossa hänen tilaansa ja oireidensa hallintaa tarkastellaan perusteellisesti. Hänellä on oikean rintakehän ja yläraajan sitkeää kipua. Hänellä on ummetusta ja vaikeuksia saada kunnon yöunet. Hänen rinnassaan oleva haava aiheuttaa erittäin epämiellyttävää hajua, joka noloistuttaa Suzannaa. Hän on sulkeutunut. Hän tuntee syyllisyyttä siitä, että hän on taakka, että hän voi huonosti ja aiheuttaa niin paljon tuskaa Martinille, jota hän rakastaa kovasti. Suzannalla on uskonnollinen vakaumus, mutta hän ei ole koskaan ollut sen aktiivinen harjoittaja. Hän miettii tätä ja kamppailee löytääkseen merkityksen ja tarkoituksen sille, mitä hänelle tapahtuu. Hän on äärettömän surullinen siitä, että hänen elämänsä on päättymässä. Hän tietää kuolevansa ja haluaa kuolla kotona.

Hänet ohjataan palliatiivisen hoidon tiimiin, joka arvioi hänen fyysiset, psykososiaaliset ja hengelliset tarpeensa. Hänen kipunsa ja muihin oireisiinsa puututaan, mutta niihin vaikuttaa hänen psykososiaalinen ahdistuksensa. Tiimi on tietoinen hänen toiveestaan kuolla kotona, mutta on huolissaan siitä, että se ei ehkä ole hänen kannaltaan paras vaihtoehto. He ovat lähestyneet ajatusta siitä, että Suzanna voisi jäädä sairaalaan, jossa henkilökunta voisi huolehtia kaikista hänen fyysisistä tarpeistaan ja Martin voisi olla hänen aviomiehensä, ei hänen hoitajansa, ja selittäneet, että tämä vaihtoehto vähentäisi stressiä ja ahdistusta myös Martinin kannalta. Suzanna haluaa ehdottomasti kotiin.

Seuraavana vaihtoehtona keskusteltiin siitä, että Suzanna voisi ottaa yhteyttä aikuisiin lapsiinsa, jotka voisivat osallistua enemmän hänen elämäänsä tässä vaiheessa ja tukea Suzannaa ja Martinia kotona. Suzanna kieltäytyy jyrkästi, sillä hän ei halua lastensa tietävän, kuinka sairas hän on.

Hän haluaa mennä kotiin kuolemaan omaan sänkyynsä. Kotihoitotiimi on käytettävissä tukemaan häntä kotona, mutta hoitotiimin mielestä Suzannasta huolehdittaisiin ja Martinia tuettaisiin paremmin, jos hän jäisi sairaalaan.

Pohdinnat/ keskustelukohdat:

- Potilaan itsemääräämisoikeus ja hänen toiveensa kuolla kotona oli ristiriidassa kliinisen arvion ja sen näkemyksen kanssa, että häntä hoidettaisiin paremmin sairaalassa.
- Haavan hoito ja sidonta sekä verenvuotoriski.
- Vuodepotilaan fyysisen hoidon tarpeet, mukaan lukien ummetuksen hoito, ihon eheys jne.
- Kivunhoito ja kivun pahenemisen riski.
- Suzannan hengellisiin tarpeisiin vastaaminen, sekä uskonnollisiin että muihin.
- Martinin tukeminen - Martinin pelko selviytymisestä ja hänen epäröintinsä viedä Suzanna kotiin.
- Salassapitovelvollisuus - Suzanna on vaatinut, että hänen lapsilleen ei kerrota asiasta - mitä vaikutuksia tällä päätöksellä voi olla tulevaisuuteen (Martinin saama suruhoito ja lasten kokemukset surusta).
- Elämän loppuvaiheen viestintä.
- Onko kyse geneettisestä komponentista - saako myös hänen tyttärensä geenin? Hänen siskollaan oli munasarjasyöpä. Liittyykö tämä asiaan?
- Surevan hoito ja tuki.

3. Suzannan tarina – Noviisitaso

Suzanna on 53-vuotias. Hän on naimisissa Martinin kanssa ja hänellä on kolme aikuista lasta, kaksi tyttöä ja yksi poika. Hänen lapsensa ja lapsenlapsensa asuvat kaikki melko kaukana Suzannasta ja Martinista, ja vaikka hän näkee heitä hyvin harvoin, hän ajattelee heitä usein. Suzanna ei käy töissä. Hän työskenteli aiemmin hallintovirkailijana, mutta hän on saanut sairauspäivärahaa viimeisen vuoden ajan terveydentilan heikkenemisen vuoksi. Martin työskentelee leipomossa. Hän työskentelee usein aamuvuorossa, lähtee kotoa klo 3.30 ja palaa kotiin klo 11, josta hän jatkaa vaimonsa hoidolla.



Suzannan äiti kuoli rintasyöpään 41-vuotiaana, ja hänen siskollaan todettiin vuosi sitten munasarjasyöpä.

49-vuotias Suzanna huomasi oikeassa rinnassaan pienen kyhmyä, kun hän tutki itseään suihkussa. Hän otti välittömästi yhteyttä lääkäriin, joka lähetti hänet ohutneulabiopsiaan. Lääkäri vakuutti, ettei kyseessä todennäköisesti ollut mikään vakava asia, mutta koepala paljasti pienen pahanlaatuisen, 2 cm:n kokoisen syöpäkasvaimen, joka oli kolmannen vaiheen kasvain.

Koska Suzanna tunsu rintasyövästä selviytyneitä, hän aloitti hoitojakson myönteisesti ja innokkaasti. Onkologin lisäksi Suzannaa hoiti myös rintasyöpään erikoistunut sairaanhoitaja. Suzannalle tehtiin lumpektomia (rintaa säästävä leikkaus) ja kainalosolmukenenäytteenotto, ja kolme kainalosolmuketta testattiin positiivisiksi, mikä osoitti syövän jonkinasteista leviämistä rinnasta. Suzannalle määrättiin adjuvanttihoito, johon kuului myös hormonihoito. Hänelle annettiin kolmen viikon ajan sädehoitoa, jota seurasi kuusi sytostaattihoitojaksoa. Hoito annettiin erityisesti asetetun keskuslaskimolinjan kautta. Sytostaattihoito aiheutti Suzannalle useita vaikeita sivuvaikutuksia, kuten pahoinvointia, ruokahalun ja painon laskua, väsymystä ja hiustenlähtöä. Hoidon aikana hänen valkosolujensa määrä oli välillä alhainen, jolloin hoito viivästyi. Tämä huolestutti Suzannaa, sillä hän pelkäsi, että viivästys merkitsisi sitä, että sytostaattihoito ei olisi yhtä tehokasta. Hoitojakson päätyttyä Suzanna oli iloinen, kun hänen onkologinsa kertoi hänelle, että hän oli vapaa syövästä.

Pohdinnat/ keskustelukohdat:

- Huomasitko Suzannan kanssa käymässäsi kommunikaatioprosessissa kohtia, joissa on saattanut esiintyä väärinkäsityksiä?
- Jos Suzannan hoitosuunnitelmaan sisällytettäisiin varhaisen palliatiivisen hoidon toimenpiteet, mitä ne olisivat? Kertokaa yksityiskohtaisesti.
- Mistä kostuu hänen kädessään olevan lymfaturvotuksen hoito?
- Mitä ravitsemusneuvoja annat tälle potilaalle?
- Entä hiustenlähtöön?
- Miten neuvot tätä potilasta välttämään sosiaalista eristäytymistä väsymyksen, kehonkuvan muutoksen ja pahoinvoinnin vuoksi?

Amyntarina

1. Vignette

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

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

2. Amyn tarina – Edistynyt taso

Amy on 3-vuotias ja Samin ja Karimin ainoa lapsi, nuoripari, jotka ovat molemmat teinivuosiansa lopulla. Amy syntyi ongelmattoman raskauden ja synnytyksen jälkeen. Hänellä oli syntyessään suulakihalkio, ja kun hänelle myöhemmin muutaman kuukauden ikäisenä kehittyi epilepsia, hänellä diagnosoitiin aivokurkiaisien vajaatoiminta. Amyllä on merkkejä kehitysviiveestä. Pään täydellinen hallinta ja itsenäinen istuminen on kehittynyt hitaasti, eikä hän ole vielä kävellyt eikä yrittänyt lausua sanoja.

Amy on viettänyt suuren osan nuoresta elämästään sairaalassa. Hänen kohtauksensa ovat huonosti hallinnassa, ja hänellä on kuumekouristuksia, jotka liittyvät hänen aivojensa poikkeavuuteen. Hän saa kaiken ravintonsa nenämahaletkun kautta, joka on vaihdettava kahden viikon välein. Kun Amy on tullut valppaammaksi ja tietoisemmaksi ympäristöstään, hän on myös tullut yhä levottomammaksi ja ahdistuneemmaksi jatkuvista fyysisistä tutkimuksista ja erityisesti NG-letkun vaihtamisesta. Hän osoittaa usein sanattomia merkkejä siitä, että hänellä on kipuja.



Samin ja Karimin kanssa on keskusteltu mahdollisuudesta kirurgiseen suulakihalkion korjaukseen, mutta hoitotiimi pelkää, että tällä hetkellä leikkaukseen liittyvät riskit olisivat paljon suuremmat kuin Amyn saamat hyödyt, joten he ovat kertoneet vanhemmille, että keskustelua on toistaiseksi lykättävä. Sam ja Karim haluavat epätoivoisesti, että heidän pikku tyttärensä saisi elää "normaalia" elämää, ja he haluavat, että leikkaus tehdään mahdollisimman pian. He haluavat, että Amy paranee.

Amy on nyt kotona vanhempiensa luona. Hänen isänsä työskentelee varastotyöntekijänä ja Sam on työtön, hän huolehtii Amystä vuorokauden ympäri.

Sairaanhoitaja käy heidän kotonaan 2 viikon välein. Hän vaihtaa NG-letkun, seuraa Amyn oireita ja tukee Samia. Joskus käynnit venyvät ajallisesti huomattavasti, sillä Amy on saattanut voida huonosti kohtauksen vuoksi ja syöttöletkun vaihtotoimenpidettä on viivytettävä. Sairaanhoitaja käyttää tämän ajan Samin tukemiseen ja puhuu hänelle siitä, miten leikki, lempeä hieronta ja lastenlaulujen laulaminen voivat lievittää ahdistavia oireita.

Sam on uupunut. Hän saa vain vähän tukea mieheltään, joka on päivät töissä, ja he ovat taloudellisesti riippuvaisia miehen tuloista. Sam tuntee itsensä hylätyksi ja että hänen pieni tyttärensä on hylätty. Hänestä tuntuu, että jos Amy saa korjausleikkauksen, kaikki on hyvin ja kaikki heidän nykyiset ongelmansa ratkeavat.

Pohdinnat/ keskustelukohdat:

- Oireiden hallinta (mukaan lukien lääketeon hoito).
- Monialaisen tiimin osallistuminen Amyn tarpeisiin.
- Vanhempien tukeminen ennusteen ymmärtämiseksi.
- Arkaluonteisten asioiden viestintä.
- Korjausleikkauksen haitat ja hyödyt.
- Vanhemmat hoitajina vs. vanhemmat vanhempina.
- Tilapäishoitoa/vuorohoitoa potilaalle.
- Vertaistukea vanhemmille.

3. Amyn tarina – Noviisitaso

Amy on 3-vuotias ja Samin ja Karimin ainoa lapsi, nuoripari, jotka ovat molemmat teinivuosiansa lopulla. Amy syntyi ongelmattoman raskauden ja synnytyksen jälkeen. Hänellä oli syntyessään suulakihalkio, ja kun hänelle myöhemmin muutaman kuukauden ikäisenä kehittyi epilepsia, hänellä diagnosoitiin aivokurkiaisien vajaatoiminta. Amyllä on merkkejä kehitysviiveestä. Hän on edennyt hitaasti pään täydelliseen hallintaan ja itsenäiseen istumiseen, eikä hän ole vielä kävellyt eikä yrittänyt lausua sanoja.

Amy on viettänyt suuren osan nuoresta elämästään sairaalassa. Hänen kohtauksensa ovat huonosti hallinnassa, ja hänellä on kuumekouristuksia, jotka liittyvät hänen aivojensa poikkeavuuteen. Hän saa kaiken ravintonsa nenämahaletkun kautta, joka on vaihdettava kahden viikon välein. Kun Amy on tullut valppaammaksi ja tietoisemmaksi ympäristöstään, hän on myös tullut yhä levottomammaksi ja ahdistuneemmaksi jatkuvista fyysisistä tutkimuksista ja erityisesti NG-letkun vaihtamisesta. Hän osoittaa usein sanattomia merkkejä siitä, että hänellä on kipuja.

Samin ja Karimin kanssa on keskusteltu mahdollisuudesta kirurgiseen suulakihalkion korjaukseen, mutta lääkäriryhmä pelkää, että tällä hetkellä leikkaukseen liittyvät riskit olisivat paljon suuremmat kuin Amylle koitua hyöty, joten he ovat kertoneet vanhemmille, että tätä keskustelua on toistaiseksi lykättävä. Sam ja Karim haluavat epätoivoisesti, että heidän pikku tyttänsä saisi elää "normaalia" elämää, ja he haluavat, että leikkaus tehdään mahdollisimman pian. He haluavat, että Amy paranee.

Amy on nyt kotona vanhempiensa kanssa, Karim on töissä ja Sam on Amyn kanssa kotona koko ajan. Palliatiivisen kotihoidon sairaanhoitaja käy kotona 2 viikon välein. Hän vaihtaa NG-letkun, seuraa Amyn oireita ja tukee vanhempia. Joskus käynnit venyvät ajallisesti huomattavasti, sillä Amy on saattanut voida huonosti kohtauksen vuoksi ja syöttöletkun vaihtotoimenpidettä on viivytettävä. Sairaanhoitaja käyttää tämän ajan tarjotakseen tukea Samille ja puhuu hänelle siitä, miten leikki, lempeä hieronta ja lastenlaulujen laulaminen voivat lievittää ahdistavia oireita.

Sam ja Karim kokevat, että heidän pieni tyttänsä on hylätty. He uskovat, että jos Amylle tehdään korjausleikkaus, kaikki on hyvin ja kaikki heidän nykyiset ongelmansa ratkeavat.

Pohdinnat/ keskustelukohdat:

- Oireiden hallinta (mukaan lukien lääkkeetön hoito).
- Monialaisen tiimin osallistuminen Amyn tarpeisiin.
- Vanhempien tukeminen ennusteen ymmärtämiseksi.
- Arkaluonteisten asioiden viestintä.
- Korjausleikkauksen haitat ja hyödyt.
- Vanhemmat hoitajina vs. vanhemmat vanhempina.
- Tilapäishoitoa/vuorohoitoa potilaalle.
- Vertaistukea vanhemmille.



Davidin tarina

1. Vignette

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

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

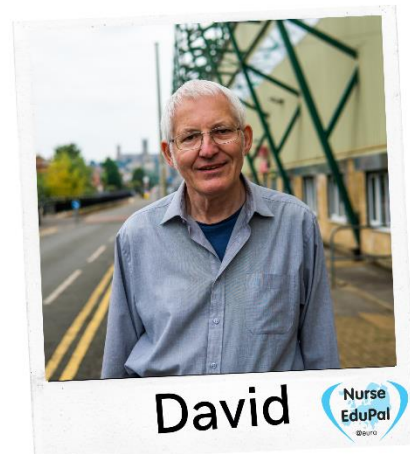
	<ul style="list-style-type: none"> - I have the right not to die alone - I have the right not to suffer - I have the right to receive honest answers to questions - I have the right not to be lied to - I have the right to die in peace and dignity - I have the right to hold and express my religious beliefs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

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

2. Davidin tarina – Edistynyt taso

David on 54-vuotias eronnut mies. Hänen vaimonsa jätti hänet ja otti 7-vuotiaan tyttären huoltajuuden itselleen vuosia sitten. Tämä tapahtui pian sen jälkeen, kun David oli tuomittu pitkään vankeusrangaistukseen murhan vuoksi. Davidilla ei ole muita elossa olevia sukulaisia, ja hänellä on hyvin vähän ihmisiä, joita hän kutsuisi ystävikseen. David asuu pienessä talossa kaupungin laitamilla. Hänet vapautettiin hiljattain vankilasta terveydentilan heikkenemisen vuoksi.

David on tupakoinut 13-vuotiaasta lähtien. Viimeiset 30 vuotta hän on polttanut 20-30 savuketta päivässä. Hän on yrittänyt lopettaa muutaman kerran aiemmin, mutta se on ollut liian vaikeaa, ja hän on onnistunut lopettamaan tupakoinnin vain muutamaksi päiväksi, jolloin hänestä on tullut kurja, ärtyisä ja huonovointinen ilman tupakkaa. Kauan sitten hän lopetti lopettamisyritykset.



2 vuotta sitten David sairastui uuteen, jatkuvaan yskään ja hengenahdistukseen. Hänet siirrettiin vankilasta erikoissairaanhoidon, jossa tutkimuksissa paljastui, että hänellä oli neljännen vaiheen ei-pienisolainen keuhkokasvain. Syöpä oli diagnoosin yhteydessä pitkälle edenneessä vaiheessa, ja se oli levinnyt laajasti imusolmukkeisiin ja lähettänyt useita etäpesäkkeitä koko kehoon. Häntä hoidettiin kemoterapialla sairaalassa, ja pian sen jälkeen hänet vapautettiin vankilasta myötätuntoon perustuvista syistä. Hän sai koko aivojen sädehoitoa aivometastaasien oireiden lievittämiseksi, mikä aiheutti hänelle lievää oikeanpuoleista heikkoutta, joka vaikutti hänen liikkuvuuteensa ja hienomotoriikkaansa.

6 kuukautta sitten David sai epileptisen kohtauksen, ja hänet otettiin palliatiivisen hoidon yksikköön, jossa hänen tilaansa tarkasteltiin perusteellisesti. Tuolloin hän pystyi kävelemään hyvin lyhyitä matkoja, mutta hän oli melko ataksinen ja hänellä oli lisääntynyt kaatumisriski. Hän oli erittäin hengästynyt rasituksessa ja väsyi nopeasti. Hänen kehonkielensä viittasi siihen, että hän kärsi kovasta kivusta. Hänellä oli jatkuva yskä ja hänellä oli myös nielemisvaikeuksia.

Keskustelu Davidin kanssa oli hyvin haastavaa. Aivometastaasien aiheuttamien kognitiivisten ja puhevaikeuksien lisäksi hän oli sulkeutunut ja eristäytynyt, ja hänellä oli taipumus suullisiin ja fyysisiin vihan ja raivon purkauksiin, kun joku hoitotiimin jäsenistä esitti hänelle kysymyksiä. David majoitettiin omaan huoneeseensa, jossa hän saattoi olla omassa rauhassaan, poissa muiden potilaiden katseilta. David kieltäytyi kaikista hänelle esitetyistä vaihtoehtoista, kuten lääkkeiden käytöstä oireidensa lievittämiseksi, mahdollisuudesta puhua papille ja mahdollisuudesta puhua yksikön psykologin kanssa. David kieltäytyi puhumasta vaimostaan, tyttärestään ja perheestään tai elämästään ennen vankilaa ja sen aikana.

Päivien edetessä David alkoi hieman avautua keskustelulle henkilökunnan kanssa. Keskusteltuaan erilaisten lääkkeiden aloittamisen hyödyistä, jotka lievittäisivät kohtauksia, vähentäisivät kipua, vähentäisivät yskää ja lopettaisivat oksentelun, David antoi suostumuksensa lääkkeiden antamiseen. Hän kieltäytyi kuitenkin edelleen puhumasta psykologin ja papin kanssa, ja hän palasi kiukkuunsa ja raivoonsa, kun hänelle ehdotettiin tupakoinnin lopettamista.

Pitkän sairaalahoidon aikana Davidin terveydentila heikkeni, mutta anksiolyyttisten lääkkeiden käyttö näytti kuitenkin parantavan hänen mielialaansa, ja vähitellen hän alkoi kehittää luottamuksellisia suhteita häntä hoitavaan henkilökuntaan. Hän pystyi puhumaan enemmän itsestään, peloistaan ja

toiveistaan, ja henkilökunta, joka osoitti hänelle ystävällisyyttä, huolenpitoa ja empatiaa, pystyi tukemaan häntä ja vastaamaan kaikkiin hänen tarpeisiinsa hänen lähestyessään elämänsä loppua.

Pohdinnat/ keskustelukohdat:

- Miten henkilön aiempi historia voi vaikuttaa hänen nykyiseen tilanteeseensa?
- Tuomitsemattomuus hoidossa.
- Haastavien kommunikaatiovaikeuksien käsittely.
- Ei-sanallisten merkkien käyttäminen oireiden arvioinnissa.
- Davidin voimaannuttaminen, osallistaminen ja tukeminen, jotta hän voisi elää hyvin kuolemaansa saakka.
- Potilaan itsemääräämisoikeus ja oikeus osallistua hoitoaan koskevaan päätöksentekoon.
- Ennakkohoidon suunnittelu ja ennakkohoitopäätökset.
- Kivun ja oireiden hoito (fyysinen, psykososiaalinen ja henkinen). Moniammatillisen tiimin osallistuminen kokonaisvaltaiseen kivun hoitoon.
- Tilanteessa työskentelevien kollegojen tukeminen, henkilöstön tukeminen suruun liittyvissä asioissa?
- Tupakointi stressinlievittäjänä - pitäisikö Davidia kannustaa lopettamaan?

3. Davidin tarina – Noviisitaso

David on 54-vuotias eronnut mies. Hänen vaimonsa jätti hänet ja otti 7-vuotiaan tyttären huoltajuuden itselleen vuosia sitten. Davidilla ei ole muita elossa olevia sukulaisia, ja hänellä on hyvin vähän ihmisiä, joita hän kutsuisi ystävikseen. David asuu pienessä talossa kaupungin laitamilla.

Muutama vuosi avioeron jälkeen Davidilla diagnosoitiin skitsofrenia vakavan psykoottisen jakson jälkeen. Siitä lähtien hän on ollut mukana kunnallisessa mielenterveysryhmässä, joka seuraa hänen tilaansa ja antaa tukea tarpeen mukaan.

David on tupakoinut 13-vuotiaasta lähtien. Viimeiset 30 vuotta hän on polttanut 20-30 savuketta päivässä. Hän on yrittänyt lopettaa muutaman kerran aiemmin, mutta se on ollut liian vaikeaa, ja hän on onnistunut lopettamaan tupakoinnin vain muutamaksi päiväksi. Aina kun hän yritti, hänen mielenterveytensä heikkeni. Kauan sitten hän lopetti lopettamisen yrittämisen.



2 vuotta sitten David sairastui uuteen, jatkuvaan yskään ja hengenahdistukseen. Tutkimuksissa ilmeni, että hänellä oli vaiheen 4 ei-pienisoluihin keuhkokasvain. Syöpä oli diagnoosin yhteydessä pitkälle edenneessä vaiheessa, ja se oli levinnyt laajasti imusolmukkeisiin ja lähettänyt useita etäpesäkkeitä koko kehoon. Häntä hoidettiin kemoterapialla, ja hän sai koko aivojen sädehoitoa aivometastaasien oireiden lievittämiseksi, mikä aiheutti hänelle lievää oikeanpuoleista heikkoutta, joka vaikutti hänen liikkuvuuteensa ja hienomotoriikkaansa. Mielenterveysryhmä on tukenut syöpähoitotiimiä Davidin hoidon suunnittelussa ja seurannut Davidin mielenterveyttä syöpähoitojen aikana.

6 kuukautta sitten David sai epileptisen kohtauksen, ja hänet otettiin palliatiivisen hoidon yksikköön, jossa hänen tilaansa tarkasteltiin perusteellisesti. Tuolloin hän pystyi kävelemään hyvin lyhyitä matkoja, mutta hän oli melko ataksinen ja hänellä oli lisääntynyt kaatumisriski. Hän oli erittäin hengästynyt rasituksessa ja väsyi nopeasti. Hänen kehonkielensä viittasi siihen, että hän kärsi kovasta kivusta. Hänellä oli jatkuva yskä ja hänellä oli myös nielemisvaikeuksia. Hänellä oli myös merkkejä mielenterveyden heikkenemisestä, harhaluuloja ja hallusinaatioita.

Viestintä Davidin kanssa oli hyvin haastavaa. Aivometastaasien aiheuttamien kognitiivisten ja puhevaikeuksien lisäksi hän oli sulkeutunut ja eristäytynyt, ja hänellä oli taipumus suullisiin ja fyysisiin vihan ja raivon purkauksiin, kun joku kliinisen tiimin jäsenistä esitti hänelle kysymyksiä. David majoitettiin omaan huoneeseensa, jossa hän saattoi olla omassa rauhassaan, poissa muiden potilaiden katseilta. David kieltäytyi kaikista hänelle esitetyistä vaihtoehdoista, kuten lääkkeiden käytöstä oireidensa lievittämiseksi, mahdollisuudesta puhua papille ja mahdollisuudesta puhua yksikön psykologin kanssa. David kieltäytyi puhumasta vaimostaan, tyttärestään ja perheestään.

Päivien edetessä David alkoi hieman avautua keskustelulle henkilökunnan kanssa. Keskusteltuaan erilaisten lääkkeiden aloittamisen hyödyistä, jotka lievittäisivät kohtauksia, vähentäisivät kipua, vähentäisivät yskää ja lopettaisivat oksentelun, David antoi suostumuksensa lääkkeiden antamiseen. Hän kieltäytyi kuitenkin edelleen puhumasta psykologin ja papin kanssa, ja hän palasi kiukuunsa ja raivoonsa, kun hänelle ehdotettiin tupakoinnin lopettamista.

Davidin terveydentila on heikentynyt, mutta ahdistuneisuuslääkkeiden ja hermostolääkkeiden käyttö näyttää kuitenkin parantavan hänen mielialaansa, ja vähitellen hän on alkanut kehittää luottamuksellista suhdetta häntä hoitavaan henkilökuntaan.

Pohdinnat/ keskustelukohdat:

- Miten henkilön aiempi historia voi vaikuttaa hänen nykyiseen tilanteeseensa?
- Tuomitsemattomuus hoidossa.
- Haastavien kommunikaatiovaikeuksien käsittely.
- Ei-sanallisten merkkien käyttäminen oireiden arvioinnissa.
- Davidin voimaannuttaminen, osallistaminen ja tukeminen, jotta hän voisi elää hyvin kuolemaansa saakka.
- Potilaan itsemääräämisoikeus ja oikeus osallistua hoitoaan koskevaan päätöksentekoon.
- Ennakkohoidon suunnittelu ja ennakkohoitopäätökset.
- Kivun ja oireiden hoito (fyysinen, psykososiaalinen ja henkinen). Moniammatillisen tiimin osallistuminen kokonaisvaltaiseen kivun hoitoon.
- Tilanteessa työskentelevien kollegojen tukeminen, henkilöstön tukeminen suruun liittyvissä asioissa?
- Tupakointi stressinlievittäjänä - pitäisikö Davidia kannustaa lopettamaan?

Marian tarina

1. Vignette

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

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

2. Marian tarina – Edistynyt taso

Maria on 61-vuotias nainen, joka oli viime aikoihin asti aina nauttinut hyvästä terveydestä. Hän oli aktiivinen paikallisseurakuntansa jäsen ja harras ortodoksikristitty. Maria oli biokemisti ja työskenteli alueellisessa syöpätutkimuslaitoksessa, ja hänen uransa tavoitteena oli löytää parannuskeino syöpään.

Maria asuu yksin 2 makuuhuoneen talossa, jossa on portaat ja jonka hän pitää moitteettomassa kunnossa. Hänellä on sisko Jane, joka asuu 50 kilometrin päässä. Marian ja Janen suhde ei ole läheinen, mutta he pitävät säännöllisesti yhteyttä toisiinsa ja pysyvät ajan tasalla toistensa elämän tapahtumista. Janesta on hiljattain tullut isoäiti, ja hän auttaa tyttärtään sopeutumaan äitiyteen.



Kahdeksan kuukautta sitten Maria otettiin paikallisen sairaalan päivystysosastolle, kun hän oli voinut erittäin huonosti ja hän oli neljä päivää valittanut voimakkaista vatsakouristuksista, oksentelusta ja veren esiintymisestä ulosteessa. Vastaanotolla todettiin, että hänellä oli matala verenpaine ja anemia. Vatsaa tutkittaessa todettiin suurentunut maksa. Melenan esiintyminen varmistui peräsuolen tutkimuksessa. Hän vaikutti aliravitulta, ja hänellä oli merkkejä lihasten kuihtumisesta, huonosta ihon kiinteydestä ja kalpeudesta.

Sairaanhoitajan kirjatessa Marian sairauskertomusta Maria kertoi, että hän oli viime aikoina "unohtanut itsensä" eikä ollut pitänyt kunnolla huolta itsestään. Hän kuvaili, kuinka hän oli laiminlyönyt ravitsemuksellista hyvinvointiaan, ja sanoi, että hän ei useinkaan halunnut syödä, tai kun hän söi, hän tunsi itsensä pian sen jälkeen huonovointiseksi tai turvoksissa olevaksi.

Hän oli muutamassa kuukaudessa pienentänyt vaatekokoa kahdella numerolla, mutta koska hän oli aina ollut hieman painavampi, hän piti sitä hyvänä asiana eikä kiinnittänyt siihen paljon huomiota. Hän selitti viimeaikaiset terveysongelmansa sillä, että hänen tutkimuslaitoksensa tiimissä oli pulaa henkilöstöstä ja hän oli stressaantunut, väsynyt ja uupunut työstään. Lisäksi Maria sai B-hepatiittidiagnoosin kaksikymmentä vuotta sitten, ja hän oli elänyt viruksen kanssa jo vuosia. Hän oletti, että kaikki hänen viimeaikaiset terveysongelmansa liittyivät tähän.

Marialle tehtiin useita lääketieteellisiä tutkimuksia, jotka lopulta paljastivat, että hänellä oli paikallisesti levinnyt sappirakon kasvain, johon liittyi maksametastaaseja. Maria ymmärsi täysin diagnoosin seuraukset. Hän tiesi, että hänen ennusteensa oli huono, ja hän valitsi palliatiivisen hoidon. Kun hänelle tarjottiin mahdollisuutta osallistua kliiniseen tutkimukseen, hän kieltäytyi siitä. Hän halusi päästä kotiin mahdollisimman pian, omaan kotiinsa.

Lähte oli tehty palliatiivisen kotihoidon tiimille, joka kävi Marian luona kaksi viikkoa sen jälkeen, kun hän oli lähtenyt sairaalasta.

Ensimmäisen käynnin aikana tiimi havaitsi Marian kärsivän kovasta, hallitsemattomasta kivusta. Hän oli laihtunut edelleen ja paino oli pudonnut 3 kiloa sen jälkeen, kun hän lähti sairaalasta. Hän kertoi tiimille, kuinka hän voi pahoin jokaisen aterian jälkeen eikä pystynyt pitämään mitään sisällään. Hänen fyysinen tilansa oli heikentynyt, ja hän pystyi liikkumaan talossa vain huonekaluja apuna käyttäen. Kahtena viime yönä hän ei ollut pystynyt nousemaan portaita, joten hän oli nukkunut olohuoneen nojatuolissa. Onneksi hänellä oli alakerran wc.

Maria kärsi myös ahdistuksesta ja paniikkikohtauksista. Hänen mielialansa oli huono, hän oli voimaton ja hän oli vetäytynyt kaikista aiemmista sosiaalisista aktiviteeteista ja verkostoista, joista hän oli ennen nauttinut, vaikka niitä ei ollutkaan paljon. Hän oli ymmärtänyt, että hänen elämänsä pyöri työnsä ympärillä ja että ainoat muut ihmiset, joihin hän oli yhteydessä, olivat hänen siskonsa ja kirkon jäsenet. Hänen siskonsa oli nyt liian kiireinen isoäitinä, joten hän ei halunnut häiritä häntä, eikä hän päässyt kirkkoon, vaikka hän jatkoi uskonsa noudattamista ja harjoittamista päivittäin. Maria tunsi olevansa yksin maailmassa. Loputtomat päivät yksinäisyydessä olivat saaneet hänet pohtimaan elämäänsä ja kyseenalaistamaan valintojaan. Olisiko hänen pitänyt olla vähemmän urasuuntautunut? Olisiko hänen pitänyt mennä naimisiin ja perustaa perhe? Häntä piinasi tilanteensa ironia - huippututkija, joka aikoi parantaa syövän, kohtasi nyt lähestyvän kuolemansa syövän seurauksena. Hän tunsi epäonnistuneensa, hänen elämänsä oli ollut epäonnistunut, ja nyt hänellä ei ollut mitään. Hänellä oli kuitenkin oman mielen voima, ja kun hänellä oli se, hän oli päättänyt kuolla omilla ehdoillaan, omassa kodissaan.

Pohdinnat/ keskustelukohdat:

- Marian fyysisen kunnon ja oireiden heikkeneminen ja kyky hallita niitä kotona.
- Potilaan itsemääräämisoikeus ja hänen oikeutensa valita kotihoito sekä haaste, joka liittyy asianmukaisen hoidon varmistamiseen kotona.
- Marialla on monitahoisia henkisen ja olemassaoloon liittyviä tarpeita, vaikka hänellä on vahva uskonnollinen usko. Miten näihin tarpeisiin voidaan vastata?
- Tuen, hoidon ja välineiden resursointi yhteisössä, jotta Maria voisi pysyä kotona.
- Ennakkohoidon suunnittelu ja ensisijainen hoitopaikka.

3. Marian tarina – Noviisitaso

Maria on 61-vuotias nainen, joka on aina nauttinut hyvästä terveydestä. Hän on aktiivinen paikallisseurakuntansa jäsen ja harras ortodoksiristitty. Maria on biokemisti ja työskentelee alueellisessa syöpätutkimuslaitoksessa, ja hänen uransa tavoitteena on löytää parannuskeino syöpään.

Maria asuu yksin 2 makuuhuoneen talossa, jossa on portaat ja jonka hän pitää moitteettomassa kunnossa. Hänellä on sisko Jane, joka asuu 50 kilometrin päässä. Marian ja Janen suhde ei ole läheinen, mutta he pitävät säännöllisesti yhteyttä toisiinsa ja pysyvät ajan tasalla toistensa elämän tapahtumista. Janesta on hiljattain tullut isoäiti, ja hän auttaa tytärtään sopeutumaan äitiyteen.



Viimeisen vuoden aikana Maria on tuskailnut työssään. Hänen keskittymiskykynsä ja tarkkaavaisuutensa on heikentynyt, ja hän on usein menettänyt käsityksensä siitä, mitä hän on työstämässä. Hän on unohtanut kokonaan useita tärkeitä kokouksia ja tapahtumia ja hukannut usein toimistonsa ja autonsa avaimet. Hänen työtoverinsa ovat huomanneet, että hänen mielialansa on muuttunut epävakaaaksi, ja hänellä on ollut kiivaita erimielisyyksiä joidenkin työtovereiden kanssa hyvin vähäpätöisistä asioista.

Maria, joka huomasi, että jokin oli vialla, ja koska hän on tutkija, hän oli ottanut yhteyttä yleislääkäriin, koska hän halusi keskustella kognitiivisista ongelmistaan. Lääkäri lähetti hänet muistipoliklinikalle psykologiryhmän hoitoon, ja muutaman viikon arvioinnin aikana Maria sai diagnoosin varhaisvaiheen dementiasta.

Maria tapaa muistisairaanhoitajan ensimmäistä kertaa.

Maria on järkyttynyt diagnoosista. Hän kokee, että hän on "unohtanut itsensä" viime aikoina eikä ole pitänyt kunnolla huolta itsestään. Hän kuvailee laiminlyöneensä ravitsemuksellista hyvinvointiaan ja sanoo, ettei hän useinkaan halunnut syödä, tai kun hän söi, hän tunsu itsensä pian sen jälkeen sairaaksi. Hän oli muutamassa kuukaudessa pienentänyt vaatekokoja kahdella numerolla, mutta koska hän on aina ollut hieman painavampi, hän piti sitä hyvänä asiana eikä kiinnittänyt siihen paljon huomiota. Hän selitti viimeaikaiset terveysongelmansa sillä, että hänen tiimensä tutkimuslaitoksessa oli vähissä ja hän oli stressaantunut, väsynyt ja uupunut työstään.

Diagnoosin jälkeen hän on pohtinut elämäänsä ja kyseenalaistanut valintojaan. Olisiko hänen pitänyt olla vähemmän urasuuntautunut? Olisiko hänen pitänyt mennä naimisiin ja perustaa perhe? Häntä piinaa tilanteensa ironia - korkealla uralla oleva tutkija, joka aikoi parantaa syövän, joutuu nyt elämään dementian kanssa. Yksi asia, josta hän on varma, on se, että hän haluaa säilyttää itsenäisyytensä ja tehdä asiat omalla tavallaan. Hänen suurin pelkonsa on, että hän menettää täysin hallinnan.

Pohdinnat/ keskustelukohdat:

- Marian fyysisen kunnon ja oireiden heikkeneminen ja kyky hallita niitä kotona.
- Potilaan itsemääräämisoikeus.
- Marialla on monitahoisia henkisen ja olemassaoloon liittyviä tarpeita, vaikka hänellä on vahva uskonnollinen usko. Miten näihin tarpeisiin voidaan vastata?
- Tuen, hoidon ja välineiden resursointi yhteisössä, jotta Maria voisi pysyä kotona.
- Ennakkohoidon suunnittelu ja ensisijainen hoitopaikka.

Gabriellan tarina

1. Vignette

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

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

2. Gabriellan tarina – Edistynyt taso

Gabriella on 44-vuotias ja naimisissa Tomin kanssa. He asuvat 20-vuotiaan poikansa Robertin kanssa kaksikerroksisessa talossa ystävällisellä alueella kaupungin laidalla. Gabriella työskenteli sisustussuunnittelijana ja pyöritti omaa hyvin menestyksestä yritystään, joka tarjosi palvelujaan alueen varakkailla asuinalueilla. Hän käy mielellään kuntosalilla ja uima-altaassa pitääkseen itsensä kunnossa, ja hän on aktiivinen jäsen paikallisessa seurakunnassaan.

Gabriella ja Tom menivät naimisiin, kun he olivat molemmat 18-vuotiaita, ja he halusivat perustaa perheen mahdollisimman pian. He suunnittelivat täyttävänsä talonsa lapsilla ja halusivat vähintään kolme lasta. Gabriella sai kuitenkin kuusi keskenmenoa ennen kuin hänellä oli täysiaikainen raskaus ja hän onnistui synnyttämään Robertin turvallisesti. He pelkäsivät niin paljon uusia keskenmenoja, että päättivät yhdessä lopettaa raskauden yrittämisen. He ovat kiitollisia siitä, että Robert on Jumalan lahja, ja Gabriella rukoili päivittäin Robertin sekä itsensä ja miehensä terveyden puolesta.

Hiljattain Gabriellalla todettiin IIIB-vaiheen kohdunkaulan syöpä. Vuosi sitten tehdyssä kohdunkaulan seulonnassa havaittiin epänormaaleja soluja, ja viime kuussa tehdyssä seurantatutkimuksessa saatiin diagnoosi ja aloitettiin syövän hoito.

Hän sai neoadjuvanttisen sisäisen brakyterapian ennen radikaalia kohdunpoistoa, johon liittyi lantion molemminpuolinen lymfadenektomia.

Leikkauksen jälkeen Gabriella oli henkisesti hyvällä tuulella, mutta hän oli väsynyt ja fyysisesti huonokuntoinen ja koki jokapäiväiset aktiviteetit uuvuttaviksi. Hän syö ja juo hyvin. Hänen unirytminsä on häiriintynyt, ja vaikka uni on laadukasta silloin, kun sitä tulee, hänellä on vaikeuksia nukahtaa yöllä. Hän voi nukahtaa ja nukahtaakin päivällä, joskus jopa 7 tunniksi. Kun hän on hereillä, hän ei juurikaan liiku, koska pelkää kaatuvansa ja vahingoittavansa itseään entisestään, vaan jää mieluummin sänkyyn ja lukee kirjojaan. Hän kysyy usein, voisiko hänet viedä ulkos pyörätuolissa, jotta hän voisi polttaa savukkeen.

Gabriellasta tuntuu, että diagnoosi ja hoito ovat tapahtuneet niin nopeasti, ettei hän oikein ymmärrä, mitä hänelle on tapahtunut tai mitä tulevaisuudessa on edessä. Pitkien unettomien öiden aikana hän pohtii tähänastista elämäänsä. Hän on ylpeä pojastaan ja kaikesta siitä, mitä hän on saavuttanut elämässään, avioliitossaan ja työssään. Häntä kuitenkin piinaa muisto kuudesta menettämästään raskaudesta ja hän miettii, johtaako hänen nykyinen kärsimyksensä hänen lunastukseensa ja pelastukseensa Herransa kanssa. Gabriellalla on selvästi kipuja, mutta hän kieltäytyy myöntämästä sitä tai ottamasta määrättyjä kipulääkkeitä, koska se merkitsisi kärsimyksen lievittämistä ja hänen lunastuksensa vaarantamista.

Gabriella luottaa hoitotiimiinsä, ja Gabriellan, Tomin ja Robertin kanssa sovitaan tapaaminen, jossa keskustellaan tulevan hoidon suunnittelusta.



Pohdinnat/ keskustelukohdat:

- Diagnoosin mahdollinen merkitys tulevan itsenäisyyden ja toimintakyvyn kannalta.
- Levon ja aktiivisuuden tasapainottaminen väsymyksen ja fyysisen kunnon kannalta.
- Oireiden hoito.
- Kivunhallinnan kieltäminen.
- Henkiset tarpeet, jotka liittyvät siihen, millaisen merkityksen ja tärkeyden Gabriella antaa kärsimyksen kokemukselle verrattuna kivun lievittämiseen/elämänlaatuun.
- Unityn häiriöt.
- Ennakkohoidon suunnittelu ja ensisijainen hoitopaikka.
- Arkaluonteisista asioista puhuminen.

3. Gabriellan tarina – Noviisitaso

Gabriella on 44-vuotias ja naimisissa Tomin kanssa. He asuvat 20-vuotiaan poikansa Robertin kanssa kaksikerroksisessa talossa ystävällisellä alueella kaupungin laitamilla. Gabriella työskenteli sisustussuunnittelijana ja pyöritti omaa hyvin menestyksestä yritystään, joka tarjosi palvelujaan alueen varakkailla asuinalueilla. Hän käy mielellään kuntosalilla ja uima-altaassa pitääkseen itsensä kunnossa, ja hän on aktiivinen jäsen paikallisessa seurakunnassaan.

Gabriella ja Tom menivät naimisiin, kun he olivat molemmat 18-vuotiaita, ja he halusivat perustaa perheen mahdollisimman pian. He suunnittelivat täyttävänsä talonsa lapsilla ja halusivat vähintään kolme lasta. Gabriella sai kuitenkin kuusi keskenmenoa ennen täysiaikaista raskautta ja Robertin turvallista synnytystä. He pelkäsivät niin paljon uusia keskenmenoja, että päättivät yhdessä lopettaa raskauden yrittämisen. He ovat kiitollisia siitä, että Robert on Jumalan lahja, ja Gabriella rukoili päivittäin Robertin sekä itsensä ja miehensä terveyden puolesta.

Hiljattain Gabriellalla todettiin amyotrofinen lateraaliskleroosi (ALS).

Gabriella on henkisesti hyvällä tuulella, mutta hän on väsynyt ja kokee jokapäiväiset aktiviteetit uuvuttaviksi. Hänellä on heikkoutta sekä ylä- että alaraajoissa, hänen liikkumiskykynsä on huomattavasti heikentynyt, ja hän tarvitsee apua monissa päivittäisissä tehtävissä. Hänellä on usein lihaskouristuksia ja kramppeja, jotka ovat kivuliaita. Hän syö ja juo hyvin. Hänen unirytmensä on häiriintynyt, ja vaikka uni on laadukasta silloin, kun sitä tulee, hänellä on vaikeuksia nukahtaa yöllä. Hän voi nukahtaa ja nukahtaa päivällä, joskus jopa 7 tunniksi. Kun hän on hereillä, hän ei liiku paljon, koska pelkää kaatuvansa tai kompastuvansa, vaan jää mieluummin sänkyyn ja lukee kirjojaan. Hän kysyy usein, voisiko hänet viedä pyörätuolilla ulos, jotta hän voisi polttaa savukkeen.

Gabriellasta tuntuu, että diagnoosi ja fyysinen rappeutuminen ovat tapahtuneet nopeasti, eikä hän ymmärrä täysin, mitä hänelle on tapahtunut tai mitä tulevaisuudessa on edessä. Pitkien unettomien öiden aikana hän pohtii tähänastista elämäänsä. Hän on ylpeä pojastaan ja kaikesta siitä, mitä hän on saavuttanut elämässään, avioliitossaan ja työssään. Häntä kuitenkin piinaa muisto kuudesta menettämästään raskaudesta ja hän miettii, johtaako hänen nykyinen kärsimyksensä hänen lunastukseensa ja pelastukseensa Herransa kanssa. Gabriellalla on selvästi kipuja, mutta hän kieltäytyy myöntämästä sitä tai ottamasta määrättyjä kipulääkkeitä, koska se merkitsisi kärsimyksen lievittämistä ja hänen lunastuksensa vaarantamista.

Gabriella luottaa hoitotiimiinsä, ja Gabriellan, Tomin ja Robertin kanssa sovitaan tapaaminen, jossa keskustellaan tulevan hoidon suunnittelusta.



Pohdinnat/ keskustelukohdat:

- Diagnoosin mahdollinen merkitys tulevan itsenäisyyden ja toimintakyvyn kannalta.
- Levon ja aktiivisuuden tasapainottaminen väsymyksen ja fyysisen kunnon kannalta.
- Oireiden hallinta.
- Kivunhallinnan kieltäminen.
- Henkiset tarpeet, jotka liittyvät siihen, millaisen merkityksen ja tärkeyden Gabriella antaa kärsimyksen kokemukselle verrattuna kivun lievittämiseen/elämänlaatuun.
- Unirytmin häiriöt.
- Ennakkohoidon suunnittelu ja ensisijainen hoitopaikka.
- Arkaluonteisista asioista puhuminen.
- Suru.

Brunon tarina

1. Vignette

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

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

2. Brunon tarina – Edistynyt taso

Bruno on 53-vuotias ja asuu äitinsä Julian kanssa kaksikerroksisessa talossa kaupungissa. Bruno on hiljattain otettu sairaalaan kokonaisvaltaista terveydentilan arviointia varten, ja hänet on ohjattu palliatiivisen hoidon tiimille oireiden hallinnan tukemiseksi.

Brunolla on diagnosoitu HIV-tartunta, joka on edennyt AIDS-vaiheeseen. Ei tiedetä, mistä tai miten Bruno sai viruksen. Joitakin vuosia sitten Brunolta amputoitiin oikea alaraajansa diabetes mellituksen vuoksi, ja hän on saanut myös lievän sydänkohtauksen.

Kun hän saapuu sairaalaan, hänen fyysinen kuntonsa on huono ja hänen ulkoasunsa epäsiisti. Hän ei ole kommunikointikykyinen ja välttelee katsekontaktia kenenkään kanssa, ja hänen katseensa on jatkuvasti kääntynyt kohti lattiaa.

Julia on laillisesti nimetty Brunon edunvalvojaksi, myös terveyteen liittyvissä päätöksissä. Hän on järjestänyt Brunon sairaalahoitoon pääsyn, koska hän oli yhä enemmän huolissaan Brunon huonosta mielialasta ja itsestään huolehtimisesta sekä hänen puheistaan "kaiken lopettamisesta".

Bruno ilmoittaa visuaalisella arviointiasteikolla, että hän kokee kipua tasolla 10/10. Hän asettuu kyykkyyyn ja nostaa polvet rintaansa vasten lievittääkseen kipua. Hän vaikuttaa olevan psyykkisesti kuormittunut ja ahdistunut sairaalaympäristössä. Hän kieltäytyy syömästä tai juomasta mitään hänelle tarjottua ruokaa tai nestettä. Hän ei yritä olla vuorovaikutuksessa ympäröivän maailman kanssa.

Palliatiivinen sairaanhoitaja on juuri käynyt Brunon luona. He viettivät lähes tunnin hänen huoneessaan, ja vaikka suurin osa keskustelusta oli hoitajan aikaansaannosta, Bruno mutisi muutaman sanan. Hän kertoi hoitajalle, että hänen toiveensa oli toteuttaa eutanasia, että hän oli tietoinen siitä, että hän oli taakka, ja että hän ei halunnut aiheuttaa itselleen tai äidilleen enempää kipua tai kärsimystä.

Pohdinnat/ keskustelukohdat:

- Oireiden arviointi ja hallinta.
- Perushoidon tarjoaminen ja perushoidon tarpeiden huomioiminen.
- Pelot ja huolenaiheet.
- Toivon löytäminen epätoivon ja toivottomuuden edessä.
- Elämänlaatu - mitä Bruno on valmis uhraamaan, mitä hän ei ole valmis uhraamaan?
- Henkisiin ja olemassaolon tarpeisiin vastaaminen.
- Mielenterveystarpeiden arviointi.
- Ennusteen epävarmuus.
- Potilaan itsemääräämisoikeus.
- Päätöksenteko-oikeudet ja -vastuu.
- Tunne siitä, että olet taakka.
- Sanallinen ja sanaton viestintä.
- Tukea Julialle.



3. Brunon tarina – Noviisitaso

Bruno on 53-vuotias ja asuu äitinsä Julian kanssa kaksikerroksisessa talossa kaupungissa. Bruno on hiljattain otettu sairaalaan täydellistä arviointia varten, ja hänet on ohjattu palliativisen hoidon tiimille oireiden hallinnan tukemiseksi.

Brunolla on diagnosoitu HIV-tartunta, joka on edennyt AIDS-vaiheeseen. Ei tiedetä, mistä tai miten Bruno sai viruksen. Joitakin vuosia sitten Brunolta amputoitiin oikea alaraaja diabeteksen takia, ja hän on saanut myös lievän sydänkohtauksen.

Kun hän saapuu sairaalaan, hänen fyysinen kuntonsa on huono ja hänen ulkoasunsa epäsiisti. Hän ei ole kommunikointikykyinen ja välttelee katsekontaktia kenenkään kanssa, ja hänen katseensa on jatkuvasti kääntynyt kohti lattiaa.



Pohdinnat/ keskustelukohdat:

- Miten aiot lähestyä tätä potilasta ja hänen äitiään kommunikoidessasi, jotta tilanteen jännitys vähenisi?
- Mitkä oireet ovat ammatillisen näkemyksenne mukaan yleisempiä taudin tässä vaiheessa?
- Mitkä ovat hoitosuunnitelman kolme ensisijaista tavoitetta, joihin keskityt hoidon koordinaattorina?