



## CASUISTIEK ELIZ-PROCO PALLIATIEVE ZORG MET SIMULATIEPATIENT OP1-2020-21

### CASUS 1: NOG EEN KORTE TIJD TE GAAN

Mevrouw Cornelissen is 63 jaar. Ze wordt al sinds 10 jaar behandeld voor borstkanker. Eerst heeft ze een borstsparende operatie gehad met aansluitend 30 bestralingen. Na 3 jaar kwam de kanker terug en kreeg ze chemotherapie en hormoontherapie. Inmiddels heeft ze in 6 jaar tijd 4 verschillende chemotherapieën gehad en weet ze al die jaren dat ze niet meer kan genezen, maar dat de ziekte wel teruggedrongen kan worden.

De laatste tijd gaat ze achteruit. Ze is nu opgenomen op de afdeling oncologie omdat ze door ascites ineens heftige klachten heeft zoals misselijkheid en buikpijn. Na de ascitespunctie is ze opgelucht omdat de klachten snel zijn afgenomen.

Mevrouw Cornelissen vindt dit goed nieuws, maar jij weet dat dit helemaal geen goed nieuws is. De verwachting van de arts is dat haar toestand de komende tijd snel zal verslechteren; de ascites begint na 2 dagen al weer toe te nemen. De arts heeft dat gisteren met haar besproken en heeft haar geadviseerd om na te denken over waar ze de laatste weken of maanden wil verblijven: thuis (ze is alleenstaand, heeft geen kinderen en een beperkt netwerk) of in een hospice.

Jij merkt dat mevrouw hier helemaal niet over wil nadenken. Natuurlijk gaat ze gewoon naar huis, het gaat nu toch weer beter? Jij hebt besloten daarover toch even apart met haar in gesprek te gaan, en hebt met haar afgesproken dat je aan het begin van de middag even met haar wil praten over haar ontslag. Je wil graag bereiken dat mevrouw na afloop van het gesprek wel bereid is om na te denken over hoe haar vergevorderde ziekte haar leven verder gaat beïnvloeden en wat ze belangrijk vindt in de korte tijd die ze nog heeft.

#### **NB 1**

Als de simulatiepatiënt een man is, dan betreft het meneer Cornelissen, die aan prostaatkanker lijdt. i.p.v. een borstsparende operatie is er een operatieve verwijdering geweest waarbij de prostaat gedeeltelijk is verwijderd (TURP). Verdere behandeling en verloop is ongewijzigd.

## CASUS 2: HIJ WEET HET NIET MEER (ZO) GOED

Jan van der Veen (hij reageert het best als je hem Jan noemt) is 78 jaar. Sinds 5 jaar heeft hij de diagnose Alzheimer. De eerste twee jaren kon hij zich nog vrij goed redden, daarna ging hij hard achteruit en sinds een half jaar is hij opgenomen in een verpleeghuis.

Voordien woonde hij samen met zijn vrouw en een van hun dochters woont in de buurt. Samen ondersteunden ze hem zo goed mogelijk en ook nu is elke dag tenminste een van hen bij Jan in het verpleeghuis.

Jan heeft nooit gesproken over wat hij wel of niet zou willen in de toekomst. Hij zei altijd: "och, het gaat nog wel en we zullen wel zien". Zijn vrouw en dochter hebben hem daarin gevolgd, al hebben ze er wel moeite mee om zijn situatie te accepteren. Jan is helemaal niet meer de Jan met wie zijn vrouw ooit getrouwd is of de Jan als vader.

Bij opname van Jan in het verpleeghuis (dus inmiddels een half jaar geleden) is besproken hoe er wordt omgegaan bij kritieke situaties: niet reanimeren, niet beademen. De specialist ouderengeneeskunde heeft jou als verpleegkundige gevraagd om bij de vrouw en dochter van Jan eens te polsen hoe zij aankijken tegen verdere behandelingen, zoals antibiotica bij een longontsteking, sondevoeding als eten echt niet meer gaat of een ziekenhuisopname bij een collumfractuur. Jij hebt voor dit zogeheten "Advance Care Planning" gesprek een afspraak met hen gemaakt en dat gesprek is zometeen. In dat gesprek wil je achterhalen wat de naasten van Jan denken dat hij zou hebben gewild en ook wat zij zelf willen. Wat is voor hen allemaal belangrijk en wat betekent dat voor mogelijke behandelingen in de toekomst?

*Extra info:*

*Een blog over hoe het kan lopen bij Advance Care Planning van longarts Sander de Hosson:*

<https://www.agora.nl/Verhalen/advance-care-blog-longarts-sander-de-hosson-1>

### 3: HET DOET ZO'N PIJN

Bart Jansen is 43 jaar als hij de diagnose ALS krijgt. Hij staat dan nog midden in het leven: is getrouwd met Annet, heeft 3 kinderen in de leeftijd van 12-16 jaar, is filiaalhouder van een supermarkt in zijn dorp en is actief lid van de plaatselijke muziekvereniging. Op het moment van zijn diagnose wist hij eigenlijk nog niet zoveel van ALS. Hij had wel eens gehoord van de Ice bucket challenge; daarvan kende hij de term. Maar met de diagnose was wel alles op zijn plaats gevallen: hij merkte dat hij zijn vingers niet meer snel genoeg kon bewegen bij klarinet spelen; had het instrument zelfs een keer uit zijn handen laten vallen. Ook op het werk en bij het spelen met de kinderen merkte hij dat hij soms struikelde; dat zijn voeten en benen niet meewilden. En hij voelde zich zo snel vermoeid! Heel even had dat een opluchting gegeven: zijn klachten waren serieus. Maar heel snel daarna had hij begrepen hoe ernstig dit was. Hij zou waarschijnlijk in korte tijd snel achteruit gaan en zal aan de ziekte komen te overlijden.

Inmiddels is hij 2 jaar verder. Zijn gezondheid is behoorlijk achteruit gegaan, hoewel het in fases gaat en ook wel eens een paar maanden stil staat. Maar wat heeft hij veel moeten inleveren! Muziek maken kon hij al heel snel niet meer. Maar ook zijn werk gaat eigenlijk niet meer. Dat wil zeggen, hij kan nog best nadenken over wat er moet gebeuren (gelukkig!) maar kan het niet meer uitvoeren. Hij is bijna geheel rolstoelafhankelijk. Hij heeft steeds meer taken overgelaten aan anderen en staat nu op het punt om de zaak over te dragen aan de assistent filiaalmanager. Eigenlijk is dat al te laat, maar hij kon niet eerder stoppen met werken. Had al zoveel moeten loslaten, dat was hem echt teveel.

Thuis heeft hij al een tijdje het gevoel dat alles om hem draait, terwijl hij nauwelijks wat kan bijdragen aan de huishoudelijke taken en het gezinsleven. De afhankelijkheid van anderen doet soms zo'n pijn! En hij ziet dat zijn vrouw uitgeput raakt door de verzorging aan hem en haar baan. Er is te weinig energie over om nog mooie en fijne dingen met elkaar te delen. Zijn kinderen herinneren hem er telkens aan dat hij hen coacht bij huiswerk maken, zijn vrouw zegt dat ze nog steeds veel van hem houdt (en dat is wederzijds), maar wat vindt Bart het moeilijk om al zijn energie te moeten stoppen in aankleden, eten en naar het toilet gaan. Dingen die voor anderen zo vanzelfsprekend zijn. Zijn dagen brengt hij thuis door met tv kijken en spelletjes op de iPad. Het fijnste moment van de dag is het thuiskomen van de kinderen, zodat er weer levendigheid in huis is. Samen nadenken over de toekomst is moeilijk, maar Bart weet dat dit nodig blijft.

De momenten waarop hij in de put zit overheersen gelukkig niet. Bart probeert positief te blijven en zoekt telkens naar manieren waarop hij nog kan bijdragen aan de kwaliteit van leven van zijn gezin.

Hij heeft zich nu voorgenomen om de wijkverpleging te vragen om hem te gaan helpen bij wassen en aankleden 's morgens, zodat zijn vrouw meer lucht krijgt. Maar oh, wat vindt hij dat moeilijk.

Als wijkverpleegkundige heb je een afspraak gemaakt om indicatie te stellen en te bespreken welke zorg jullie als team precies gaan leveren. Al na 5 minuten komen de tranen...

NB1

Wanneer de simulatiepatiënt een vrouw is dan is het mevrouw Annet Jansen die ALS heeft

#### 4: PATIENT MET HARTFALEN IN DE LAATSTE LEVENSFASE

Mevrouw Ozil is een 58 jarige vrouw van Turkse afkomst. Ze is op jonge leeftijd met haar ouders naar Nederland gekomen. Hoewel ze volgens Turkse gewoonten en tradities is opgevoed, heeft ze zich toch ook veel Nederlandse gewoonten en tradities eigen gemaakt. Zij en haar gezin (man en 4 kinderen ) spreken goed Nederlands. Het gezin is gelovig (Islamitisch) en leeft in de traditie van de Islam.

Inmiddels 5 jaar geleden is bij mevrouw, na een hartinfarct, hartfalen vastgesteld. Met enige regelmaat werd mevrouw opgenomen in het ziekenhuis in verband met decompensatie en overvulling. Het hart kan onvoldoende kracht zetten om het (veneuze) bloed weg te pompen. Het laatste half jaar is mevrouw zelfs al 3 x opgenomen geweest met spoed. Elke keer konden de artsen en verpleegkundigen haar weer “wat oplappen”, maar nu lukt het niet meer. Ze reageert niet meer op de medicatie en haar hartfunctie gaat achteruit. Mevrouw heeft steeds minder energie. Ze ligt overdag vaak op de bank. Eten en drinken gaat mondjes maat, soms is ze er te moe voor, kan dan naar adem happen.

De huisdokter weet dat de manier waarop hij meestal vertelt dat iemand op korte termijn zal komen te overlijden moeilijk is. Hij heeft tegen de familie Ozil gezegd dat mevrouw heel erg ziek is en dat hij haar niet meer beter kan maken. Het is nu aan Allah wat er met haar zal gebeuren. Als wijkverpleegkundige was je thuis bij het gesprek. Je hebt gezien hoe emotioneel mevrouw en de familie reageerde. Je weet dat het een goede gewoonte is dat volgens de Turkse traditie veel mensen langs willen komen als iemand heel erg ziek is. Anderzijds merk je dat mevrouw af en toe wat in de war is (wat delirant) en zou je dat bezoek graag in goede banen willen leiden. Mogelijk brengt het bezoek onrust en raakt mevrouw misschien nog meer in de war.

Als (student) wijkverpleegkundige heb je een afspraak bij mevrouw Ozil thuis gemaakt om samen te bespreken welke zorg mevrouw van jullie wijkverplegingsteam wil in deze fase van haar leven. Je bent verantwoordelijk voor een juiste indicatiestelling. De oudste zoon van mevrouw is bij het gesprek aanwezig.

Je wilt bespreken hoe de zorg in deze (terminale) fase het best gegeven kan worden. Wat is belangrijk voor mevrouw en de familie in deze fase? Wie doet wat? Wil mevrouw door de dochters geholpen worden met de lichamelijke verzorging/wassen? Wie coördineert het bezoek? Willen ze graag dat er een Imam langskomt?

*Extra info: Blog Sander de Hosson-Ervaringen van een longarts: ‘Doodgaan in een andere cultuur’ (zie CumLaude).*