

Leidse Gesprekshulp Palliatieve Zorg¹

De Leidse Gesprekshulp Palliatieve Zorg (LGP) geeft een overzicht van mogelijke klachten, problemen, gespreksonderwerpen en vragen van patiënten die ongeneeslijk ziek zijn. De gespreksonderwerpen en vragen zijn samen met patiënten en naasten gekozen.

De LGP kan u helpen belangrijke onderwerpen voor uw gesprek met de consulent van het Consultteam Palliatieve Zorg te benoemen. We vragen u daarom ter voorbereiding op uw gesprek de LGP in te vullen. Als u vindt dat sommige vragen niet op u van toepassing zijn, kunt u deze vragen overslaan.

Het invullen van de LGP kost ongeveer 20 minuten. Als u weinig tijd hebt of erg moe bent, vragen we u in ieder geval deel 1 in te vullen.

Tot ziens bij uw gesprek.

Miranda Heemskerk
Anouk de Mooij
Jeanne Spijker
Dagmar Zonneveld

Uw gegevens:

Naam _____

Geboortedatum ___ - ___ - ___

Datum ___ - ___ - ___

DEEL 1: MOGELIJKE KLACHTEN EN PROBLEMEN

Utrecht Symptom Dagboek 4-Dimensioneel (USD-4D²)

Onderstaande vragen gaan over lichamelijke en emotionele klachten en problemen. Met een cijfer van 0 tot 10 kunt u aangeven hoeveel last u heeft. 0 = afwezig 10 = ergst denkbaar.

Ik heb op dit moment:

geen pijn	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	erg veel pijn
-----------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	---------------

geen slaapproblemen	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	erg veel slaapproblemen
---------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------------------

geen droge mond	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	erge droge mond
-----------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-----------------

geen slikklachten	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	erg veel slikklachten
-------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-----------------------

goede eetlust	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	geen eetlust
---------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------------

goede ontlasting	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	geen ontlasting
------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-----------------

Ik voel me op dit moment:

niet misselijk	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	erg misselijk
----------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	---------------

niet benauwd	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	erg benauwd
--------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------

niet moe	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	erg moe
----------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	---------

niet angstig	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	erg angstig
--------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------

niet somber	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	erg somber
-------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	------------

Welke klacht(en) moet(en) wat u betreft als eerste worden opgelost?

DEEL 2: MOGELIJKE GESPREKSONDERWERPEN EN VRAGEN

Lichamelijke klachten	Mogelijke vragen
Pijn	<ul style="list-style-type: none">○ Hoe kan ik minder pijn krijgen?○ Kan ik pijn voorkomen?○ Zijn er (andere) pijnstillers voor mij?
Benauwdheid	<ul style="list-style-type: none">○ Hoe kan het dat ik zo benauwd ben?○ Wat kan ik tegen benauwdheid doen?
Klachten van de mond	<ul style="list-style-type: none">○ Wat kan ik doen als ik last heb van een droge mond?○ Wat kan ik doen als ik moeilijk kan slikken?○ Wat kan ik doen als ik pijn heb in mijn mond?
Eetlust	<ul style="list-style-type: none">○ Waardoor heb ik minder trek in eten?○ Wat kan ik doen om meer zin in eten te krijgen?○ Hoe voorkom ik dat ik afval?○ Wat kan ik het beste eten?○ Kan een diëtiste mij helpen?
Misselijkheid en braken	<ul style="list-style-type: none">○ Waardoor wordt mijn misselijkheid veroorzaakt?○ Zijn er medicijnen tegen misselijkheid?
Problemen met de ontlasting	<ul style="list-style-type: none">○ Wat kan ik doen aan te harde of te zachte ontlasting?○ Waardoor wordt mijn ontlastingspatroon beïnvloed?○ Hoe gebruik ik de medicijnen voor de ontlasting?
Vermoeidheid	<ul style="list-style-type: none">○ Ik ben erg moe, hoe ga ik hier mee om?○ Hoe verdeel ik rust en activiteit?○ Wat kan ik doen om in conditie te blijven?
Slaapproblemen	<ul style="list-style-type: none">○ Ik slaap slecht. Wat kan ik hier aan doen?○ Zijn er medicijnen om beter te slapen?
Jeuk	<ul style="list-style-type: none">○ Wat kan er aan jeuk gedaan worden?
Uw eigen vragen	<ul style="list-style-type: none">○

Medicijnen	<i>Mogelijke vragen</i>
Aanspreekpunt	<ul style="list-style-type: none"> ○ Bij wie moet ik zijn met vragen over mijn medicatie? ○ Wie is er verantwoordelijk voor mijn medicatie?
Bijwerkingen	<ul style="list-style-type: none"> ○ Welke bijwerkingen hebben mijn medicijnen? ○ Hoe groot is de kans dat ik bijwerkingen krijg? ○ Ik heb last van bijwerkingen. Wat kan ik hier aan doen?
Innemen van medicijnen	<ul style="list-style-type: none"> ○ Op welke tijden kan ik mijn medicijnen innemen? ○ Hoe kan ik mijn medicijnen het beste innemen? ○ Welke medicijnen heb ik niet meer nodig? ○ Zijn er andere mogelijkheden als ik mijn medicijnen niet meer kan slikken?
Morfine-achtige medicijnen	<ul style="list-style-type: none"> ○ Wat zijn de bijwerkingen van morfine? ○ Mag ik autorijden met morfine? ○ Kan ik stoppen met morfine als mijn pijn over is?
Uw eigen vragen	<ul style="list-style-type: none"> ○

Behandelingen	<i>Mogelijke vragen</i>
Kwaliteit van leven	<ul style="list-style-type: none"> ○ Wat is de invloed van de behandeling op mijn kwaliteit van leven? ○ Hoe kan ik zorgen dat mijn klachten zo min mogelijk invloed hebben op mijn leven?
Keuzes over de huidige behandeling	<ul style="list-style-type: none"> ○ Waar vind ik betrouwbare informatie over behandeling? ○ Wat kan er gedaan worden als ik ervoor kies om de ziekte niet meer te laten behandelen? ○ Wie kan mij helpen bij beslissingen over de behandeling van mijn ziekte?
Uw eigen vragen	<ul style="list-style-type: none"> ○

Persoonlijke aspecten

Mogelijke vragen

Omgaan met ziekte

- Hoe combineer ik ziek zijn met werk, school of hobby's?
- Met wie kan ik praten als ik moeite heb met omgaan met ziek zijn?
- Hoe kan ik omgaan met lichamelijke of geestelijke veranderingen door de ziekte?
- Wie kan mij helpen met mijn zorgen?
- Waar kan ik ervaringen delen met andere patiënten?

Angst

- Wie kan mij helpen als ik bang ben?
- Wat kan ik doen om minder angstig te zijn?

Somberheid

- Wie kan mij helpen als ik somber ben?
- Wat kan ik doen om minder somber te zijn?

Zin van het leven

- Hoe kan ik de dingen blijven doen die belangrijk voor mij zijn?
- Mijn kijk op het leven en over het leven na de dood verandert. Hoe ga ik hier mee om?
- Met wie kan ik praten over de zin van het leven?
- Met wie kan ik praten over religieuze vragen?

Zelfstandigheid

- Hoe kan ik regie houden tijdens mijn ziekteproces?
- Ik word meer afhankelijk van anderen. Hoe kan ik hier mee omgaan?
- Hoe kan ik mensen om mijn heen om hulp vragen?
- Hoe kan ik zo zelfstandig mogelijk blijven?
- Kan ik hulp krijgen als ik ergens naar toe moet?
- Kan ik hulp krijgen bij een reis of dagje-uit?
- Kan een fysiotherapeut of ergotherapeut mij helpen?

Intimiteit

- Hoe zorg ik dat ik het contact met mijn partner houd?
- Ik heb minder zin in knuffelen of vrijen, hoe ga ik hier mee om?

Uw eigen vragen

-

Sociale aspecten

Mogelijke vragen

Hulp voor mijn familie of vrienden

- Waar vind ik hulp voor mijn familie, vrienden of (klein)kinderen?
- Bestaan er websites voor (jonge) kinderen?
- Welke websites of organisaties zijn er om mijn familie en vrienden te helpen?
- Hoe leg ik kinderen uit dat ik ernstig ziek ben?
- Hoe bespreek ik keuzes of gebeurtenissen die voor mij belangrijk zijn met mijn naasten?

Uw eigen vragen

-

Toekomst

Mogelijke vragen

Verwachtingen

- Wat staat mij te wachten?
- Welke klachten kan ik in de toekomst krijgen? Zal ik pijn krijgen?
- Wat kan er gedaan worden aan klachten die ik in de toekomst krijg?
- Wat kan er gezegd worden over mijn levensverwachting?

Keuzes in de toekomst

- Kan ik bespreken welke zorg ik in de toekomst wil, als ik dat zelf niet meer kan zeggen? Met wie bespreek ik dit?
- Welke keuzes over behandeling kan ik in de toekomst maken?
- Hoe leg ik vast wat ik wel of niet meer wil, zoals niet meer naar het ziekenhuis gaan?

Uw eigen vragen

-

Organisatie van zorg	Mogelijke vragen
Aanspreekpunt bij lichamelijke klachten of andere problemen	<ul style="list-style-type: none"> ○ Wie bel ik bij lichamelijke klachten? ○ Wie bel ik bij problemen buiten kantoor tijden? ○ Wie bel ik als ik behoefte heb om over mijn ziekte te praten?
Huisarts	<ul style="list-style-type: none"> ○ Wat kan de huisarts voor mij doen? ○ Waar kan ik de huisarts voor bellen?
Ziekenhuis	<ul style="list-style-type: none"> ○ Wat kan het ziekenhuis voor mij doen? ○ Waar kan ik het ziekenhuis voor bellen? ○ Is het nog nodig om naar het ziekenhuis te gaan?
Hulpmiddelen	<ul style="list-style-type: none"> ○ Welke hulpmiddelen kan ik thuis krijgen? ○ Hoe kan ik hulpmiddelen voor thuis regelen? ○ Wie kan mij helpen met hulpmiddelen of aanpassingen in huis?
Huishoudelijke zorg	<ul style="list-style-type: none"> ○ Hoe kan ik huishoudelijke hulp regelen?
Thuiszorg	<ul style="list-style-type: none"> ○ Kan ik in de toekomst thuis zorg krijgen? ○ Hoe kan ik thuis zorg regelen?
Vrijwilligers	<ul style="list-style-type: none"> ○ Wat kunnen vrijwilligers voor mij doen? ○ Waar vind ik informatie over zorg door vrijwilligers?
Hospice zorg	<ul style="list-style-type: none"> ○ Wat is een hospice? ○ Welke zorg kan een hospice geven? ○ Wat zijn de kosten van een hospice?
Consultteam Palliatieve Zorg	<ul style="list-style-type: none"> ○ Wat kan het Consultteam Palliatieve Zorg voor mij doen? ○ Kan het Consultteam Palliatieve Zorg mij helpen met het vinden van betrouwbare informatie, websites of folders?
Psychische ondersteuning	<ul style="list-style-type: none"> ○ Hoe kan psychische ondersteuning mij helpen? ○ Hoe kom ik in contact met psychische ondersteuning? ○ Kan ik ook psychische hulp aan huis krijgen?
Uw eigen vragen	<ul style="list-style-type: none"> ○

Laatste levensfase	Mogelijke vragen
Praktische zaken rondom het levenseinde	<ul style="list-style-type: none"> ○ Wat moet ik bespreken met mijn naasten? ○ Hoe vind ik een manier van afscheid nemen die bij mij past? ○ Wie kan mij helpen een wilsverklaring op te stellen? ○ Hoe regel ik mijn zaken en stel ik een testament op? ○ Met wie kan ik praten over mijn financiële situatie? ○ Hoe moet ik mijn uitvaart regelen?
Verloop van de laatste fase	<ul style="list-style-type: none"> ○ Kan ik informatie krijgen over hoe de laatste weken van het leven er uitzien? ○ Welke zorg kan ik krijgen in de laatste periode van het leven?
Plaats van overlijden	<ul style="list-style-type: none"> ○ Kan ik zelf kiezen waar ik wil overlijden? ○ Welke plaats kan ik kiezen om te overlijden?
Vocht en voeding	<ul style="list-style-type: none"> ○ Wat moet ik doen als ik meer moeite krijg met eten en drinken in de laatste periode van leven? ○ Hoe kunnen mijn naasten mij helpen als ik meer moeite krijg met eten en drinken in de laatste periode van leven? ○ Is het erg als ik bijna niet eet of drink als het overlijden dichtbij is?
Palliatieve sedatie	<ul style="list-style-type: none"> ○ Wat is palliatieve sedatie? ○ Wanneer kom ik in aanmerking voor palliatieve sedatie? ○ Kan ik mijn arts vragen om palliatieve sedatie?
Euthanasie	<ul style="list-style-type: none"> ○ Wat is euthanasie? ○ Wanneer kom ik in aanmerking voor euthanasie? ○ Wie moet ik mijn euthanasiewens vertellen? ○ Kan ik informatie krijgen over het regelen van euthanasie?
Uw eigen vragen	<ul style="list-style-type: none"> ○

Vragen van naasten of mantelzorgers

Mogelijke vragen

Zorg verlenen

- Hoe kan ik het beste voor mijn dierbare zorgen? Wat moet ik hiervoor kunnen? Waar kan ik hulp bij krijgen?
- Wat moet ik doen als hij/zij weinig wil eten of drinken?
- Zal hij/zij door minder te eten of drinken korter leven?
- Kan het helpen voor de zorg als ik meer vertel over de persoonlijkheid en cultuur van mijn dierbare?

Ondersteuning

- Hoe houd ik het als mantelzorger vol?
- Waar kan ik hulp vragen als de zorg te veel voor mij wordt? Wat zijn de mogelijkheden?
- Waar vraag ik hulp als ik het emotioneel moeilijk heb?
- Bij wie geef ik aan dat er meer zorg nodig is?
- Wie stel ik vragen over de zorg die mijn dierbare krijgt?
- Waar kan ik aan zien of het moment van overlijden dichterbij komt?

Nazorg

- Hoe ga ik straks om met het verlies van mijn dierbare?
- Kan ik hulp krijgen als mijn dierbare er niet meer is?
- Waar kan ik hulp krijgen bij het verwerken van mijn verlies?
- Is een nagesprek met de zorgverlener mogelijk?

Uw eigen vragen

-

Eigen onderwerpen en vragen

-
-
-
-

Heeft u nog vragen?

Neem contact op met het Palliatief Advies Team:

Telefoon 071 5828489 (tijdens kantooruren)

E-mail palliatievezorg@alrijne.nl



De LGP is gepubliceerd onder de Creative Commons-licentie BY-NC-SA 4.0. De LGP mag gebruikt en aangepast worden door derden, met naamsvermelding van het Expertisecentrum Palliatieve Zorg LUMC, voor niet-commerciële toepassingen.

Aanpassingen en materiaal afgeleid van de LGP mogen enkel worden verspreid onder dezelfde CC-licentie