

Leidse Gesprekshulp Palliatieve zorg: Handleiding voor zorgverleners

Instrument is op te vragen via palliatievezorg@lumc.nl

Wat is de Leidse Gesprekshulp Palliatieve Zorg?

De Leidse Gesprekshulp Palliatieve Zorg (LGP) is een lijst met mogelijke onderwerpen en vragen die patiënten en/of hun naasten kan ondersteunen bij de voorbereiding van een gesprek over palliatieve zorg en beslissingen rondom het levenseinde. Het kan hen helpen bij het formuleren van de vragen die ze willen bespreken. De onderwerpen en vragen van de LGP zijn samen met patiënten en hun naasten gekozen.

De LGP bestaat uit:

1. Een Utrecht Symptoom Dagboek 4-Dimensioneel (USD-4D) om symptoomlast en waarde van het leven aan te kunnen geven;
2. Een lijst met onderwerpen en vragen over thema's binnen de palliatieve zorg over:
 - a. Lichamelijke klachten
 - b. Medicijnen
 - c. Behandelingen
 - d. Persoonlijke aspecten
 - e. Sociale aspecten
 - f. Toekomst
 - g. Organisatie van zorg
 - h. Laatste levensfase
 - i. Vragen van naasten of mantelzorgers

Er is ook ruimte vrijgelaten om eigen vragen toe te voegen.

Wie zijn de doelgroep van de LGP?

- De LGP is bedoeld voor iedere patiënt in de palliatieve fase en zijn/haar naasten.
- Indien de LGP niet door de patiënt en naasten samen ingevuld kan worden (b.v. doordat de patiënt te vermoeid is, cognitieve problemen heeft of laaggeletterd is) kan een naaste de LGP invullen.

Wanneer introduceer ik de LGP?

- De LGP is te gebruiken op ieder moment binnen de palliatieve fase, vanaf het moment dat iemand de diagnose ongeneeslijke ziekte krijgt.
- De LGP wordt gebruikt als voorbereiding op gesprekken van artsen en verpleegkundigen (zowel 1^e en 2^e lijn) met patiënten in de palliatieve fase. Denk hierbij aan gesprekken over symptomen (waar heeft men last van vanuit de uitkomsten van het USD), over beslissingen rondom levenseinde of andere te verwachten problemen/vragen rondom het ziekteverloop vanuit de onderwerpenlijst. Hoe eerder in het ziekteverloop deze gesprekken worden gevoerd, hoe meer nut de patiënt ervan kan hebben.

Welk nut heeft de LGP voor mij als zorgverlener?

- Het geeft een overzicht van mogelijk te bespreken onderwerpen in de palliatieve fase.
- Het verlaagt de drempel om moeilijk bespreekbare onderwerpen aan te kaarten.
- Hoe de patiënt de LGP heeft ingevuld kan inzicht geven
 - in de omgang met de ziekte,
 - In het gemak waarmee de patiënt over de ziekte en gevolgen daarvan kan praten,
 - of de patiënt behoefte heeft aan weinig of juist veel informatie,
 - of de patiënt specifieke thema's liever niet wil bespreken. Er zijn bijvoorbeeld patiënten die bij de vragen over de stervensfase zeggen 'niet van toepassing'.

Hoe introduceer ik de LGP bij mijn patiënt en zijn/haar naasten?

- De LGP kan voor patiënten en naasten confronterend zijn. Daarom is het verstandig bij het overhandigen van de LGP een korte mondelinge toelichting te geven. Bij patiënten die veel moeite hebben om over het levenseinde te praten kan het passender zijn om alleen de USD te introduceren en de onderwerpenlijst nog even te laten. Geef de patiënt voldoende tijd om de LGP in te vullen door deze ruim voor het gesprek te geven.

Belangrijke punten om aan patiënten te vertellen bij de introductie van de LGP zijn:

- Palliatieve zorg meer is dan zorg in de stervensfase en richt zich voornamelijk op kwaliteit van leven.
- De LGP is een lijst met veelvoorkomende gespreksonderwerpen en mogelijke vragen van patiënten in de palliatieve fase en hun naasten.
- De LGP is een hulpmiddel waarmee de patiënt inzicht kan krijgen in zijn/haar vragen en zaken die de komende periode van belang kunnen worden.
- Er staan in de LGP vragen die (nog) niet van toepassing zijn. Vraag de patiënt om alleen de voor hem/haar passende vragen aan te kruisen.
- De LGP wordt gebruikt als leidraad voor het gesprek met de zorgverlener. Zo kan de patiënt zelf sturen welke onderwerpen hij wel of niet wil bespreken.
- Invullen van de LGP kost ongeveer 20 minuten. Voor veel patiënten is het prettig om dit samen met een naaste te doen. Het kan zo ook het gesprek tussen patiënt en naasten bevorderen.

Hoe gebruik ik de LGP tijdens mijn consult?

- Om de LGP met patiënten en naasten te bespreken is tijd nodig, veelal minimaal 1 uur. Eventueel kunnen de onderwerpen ook in meerdere gesprekken besproken worden.
- Begin het gesprek met de vraag wat voor de patiënt het belangrijkste onderwerp is wat besproken moet worden. Daarna kunnen puntsgewijs de andere onderwerpen besproken worden.
- Patiënten willen vaak een toekomstbeeld verkrijgen van hun ziekte, hun symptomen, hun prognose en hun levenseinde. Daarom is het aan te raden om vanuit iedere klacht mogelijke zogenaamde "toekomstscenario's" te bespreken en eventueel vast te leggen in een zogenaamd stappenplan.
- Indien thema's of vragen niet vallen binnen uw expertisegebied kan het zinvol zijn de patiënt en zijn naasten hiervoor door te verwijzen, bijvoorbeeld naar een geestelijk verzorger of het palliatief advies team.