

EINDRAPPORTAGE

KNMG / IKNL PROJECT

MULTIDISCIPLINAIRE SAMENWERKINGSAFSPRAKEN PALLIATIEVE SEDATIE

Ingediend onder de titel:
COÖRDINATIE KNMG-RICHTLIJN PALLIATIEVE SEDATIE

Dit project is tot stand gekomen met financiering van ZonMw
KNMG / IKNL Utrecht, mei 2012

Inhoud

1. Samenvatting	5
2. Inleiding	9
3. Doelstellingen van het project	9
4. Scholing eerstelijns	10
4.1 Algemeen.....	10
4.2 Groepen.....	10
4.3 Aantal deelnemers	11
4.4 Evaluatie	11
4.5 Resultaten e-learning palliatieve sedatie.....	11
4.6 Resultaten eerste vragenlijst.....	12
4.7 Resultaten tweede vragenlijst	13
4.8 Resultaten derde vragenlijst.....	13
4.9 Samenwerkingsafspraken.....	14
5. Knelpunten	15
6. Adoptatie en/of autorisatie van de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie	15
7. Verkenning tweedelijns	16
7.1 Protocollen palliatieve sedatie.....	16
7.2 Checklist palliatieve sedatie	17
7.3 Projectvoorstel tweedelijns	17
8. Overige implementatie activiteiten	18
9. Conclusie en aanbevelingen	19
Bijlage I	21
Bijlage II Samenstelling begeleidingscommissie, projectteam, adviesgroep	23
Bijlage III Overzicht docenten en deelnemende groepen	25
Bijlage IV Resultaten eerste vragenlijst	27
Bijlage V Resultaten tweede vragenlijst	33
Bijlage VI Resultaten derde vragenlijst	39
Bijlage VII Kennistoets met 9 vragen uit de vragenlijsten	45

1. Samenvatting

Op verzoek van het ministerie van VWS heeft ZonMw in 2008 een implementatieanalyse voor de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie uitgevoerd.¹ Deze analyse leidde tot het advies 'Opzet en aanpak voor de verdere implementatie van de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie', dat acht op te pakken activiteiten bevatte².

KNMG en IKNL³ hebben van ZonMw de opdracht gekregen om de implementatie ter hand te nemen, wat leidde tot het project 'Coördinatie implementatie KNMG-richtlijn palliatieve sedatie'.

De doelstellingen van het project waren:

1. artsen, verpleegkundigen en andere belangstellenden kunnen op elk gewenst moment toegang hebben tot een éénduidig, actueel en samenhangend kennisprogramma;
2. artsen en verpleegkundigen die betrokken worden bij palliatieve sedatie zijn op de hoogte van de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie;
3. artsen en verpleegkundigen hebben een substantiële toename van kennis met betrekking tot palliatieve sedatie, inclusief de verhouding tot levensbeëindigend handelen of andere medische beslissingen rond het levenseinde;
4. de samenwerking binnen de eerstelijns conform de NHG LESA Palliatieve zorg wordt versterkt;
5. artsen en verpleegkundigen passen de kennis uit de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie en de LESA Palliatieve zorg in de praktijk toe;
6. de kwaliteit van handelen van artsen en verpleegkundigen bij palliatieve sedatie en andere medische beslissingen rond het levenseinde wordt verbeterd;
7. de kwaliteit van zorg in de stervensfase wordt verbeterd.

Tevens zou worden bekeken hoe de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie geadopteerd en/of geautoriseerd kon worden door de beroeps- en wetenschappelijke verenigingen en zou worden onderzocht in hoeverre er mogelijkheden waren voor multidisciplinaire samenwerkingsafspraken palliatieve sedatie in de tweedelijns.

Gedurende het project zijn zestien multidisciplinaire groepen van huisartsen en verpleegkundigen geschoold in de KNMG richtlijn en de LESA palliatieve zorg en werd hen gevraagd de e-learning palliatieve sedatie te volgen via MCTv.

Na de scholingsactiviteiten werden er drie gezamenlijke casusbijeenkomsten aan de groepen aangeboden. Tijdens deze bijeenkomsten werd casuïstiek besproken aan de hand van 'Besluitvorming in de palliatieve fase'⁴ en konden samenwerkingsafspraken gemaakt worden.

Door het aanbieden van een kosteloze en geaccrediteerde e-learning palliatieve sedatie, die voor iedereen vrij toegankelijk is, is de doelstelling van het project bereikt dat zorgprofessionals en overige belangstellenden op elk gewenst moment toegang hebben tot een éénduidig, actueel en samenhangend kennisprogramma.

Uit de resultaten van de vragenlijsten blijkt dat bijna alle artsen en verpleegkundigen zeggen de inhoud van de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie te kennen, wat de tweede doelstelling van het project was.

Uit de kennistoets kwam geen substantiële toename van kennis naar voren met betrekking tot palliatieve sedatie. Zowel bij de artsen als de verpleegkundigen bleek dat met name de vragen over de juiste indicatiestelling, welke elementen bepalen of een symptoom refractair is en door wie en wanneer diepe, continue sedatie geëvalueerd

¹ Resultaten implementatieanalyse en plan van aanpak voor de implementatie van de richtlijn. ZonMw 16 oktober 2008.

² Opzet en aanpak voor de verdere implementatie van de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie. ZonMw 16 oktober 2008.

³ Per 1 januari 2011 is de organisatiestructuur van de VIKC veranderd. De nieuwe organisatie heet Integraal Kankercentrum Nederland, IKNL.

⁴ Besluitvorming in de palliatieve fase. IKMN/UMC Utrecht 2007, herdruk 2009

wordt, door velen onjuist werden beantwoord. Hierbij dient aangetekend te worden dat de begeleidingscommissie zich kritisch heeft uitgelaten over sommige vragen waardoor geconcludeerd kan worden dat de resultaten van de kennistoets weinig zeggen over de feitelijke kennis van de deelnemers over de richtlijn palliatieve sedatie.

De huisartsen en verpleegkundigen bleken slecht bekend te zijn met de Landelijke Eerstelijns Samenwerkingsafspraken palliatieve zorg (LESA pz) en deze in de praktijk weinig te gebruiken. Uit de resultaten van de eindmeting blijkt dat de samenwerking op vrijwel alle punten is toegenomen.

Artsen en verpleegkundigen voelen zich voldoende bekwaam om een patiënt die in aanmerking komt voor palliatieve sedatie goed te begeleiden.

Hiermee zijn de vierde en vijfde doelstelling van het project bereikt, en wellicht de belangrijkste, namelijk het versterken van de samenwerking binnen de eerstelijns en de kennis uit de KNMG-richtlijn en de LESA Palliatieve zorg in de praktijk toe te passen.

Tijdens het project is onderzocht hoe de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie geadopteerd en/of geautoriseerd kon worden worden door de beroeps- en wetenschappelijke verenigingen. De KNMG heeft van meet af aan ZonMw laten weten dat de KNMG op het terrein van levenseinde richtlijnen en standpunten voor de beroepsgroep ontwikkeld, maar heeft desalniettemin overlegd met relevante wetenschappelijke verenigingen. Na dit overleg bleek de (on)haalbaarheid van autorisatie reden te zijn voor de Begeleidingscommissie om, in overleg met ZonMw, dit doel te laten vallen. Te meer daar het Federatiebestuur van de KNMG in 2005, gehoord hebbende de wetenschappelijke verenigingen, de richtlijn reeds had vastgesteld.

De Begeleidingscommissie benadrukt het een punt van zorg te vinden dat de Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie de huidige uitvoeringspraktijk van palliatieve sedatie in de eerstelijns niet ondersteunt.

Om de mogelijkheden voor implementatie van de KNMG-richtlijn in de tweedelijns te verkennen hebben KNMG en IKNL allereerst protocollen palliatieve sedatie geïnventariseerd onder alle Nederlandse ziekenhuizen en gescreend op inhoud. Uit de resultaten blijkt dat de inhoud van de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie met betrekking tot de definitie, het doel, de indicatiestelling en de voorwaarden goed terugkomt in de vertaling naar een eigen protocol. Ook de uitvoering wordt in de meeste protocollen conform de richtlijn beschreven, waarbij de stapsgewijze benadering en de dosering wel aandacht behoeft. De protocollering van multidisciplinaire samenwerking op het gebied van de verzorgingsaspecten en het beschrijven van het effect van de sedatie dient echter verbeterd te worden. Opmerkelijk was dat bij 50% van de protocollen niets is opgenomen over multidisciplinaire afspraken over de bereikbaarheid en overdracht. Op basis van een aantal protocollen uit het onderzoek alsmede de KNMG richtlijn is een format opgesteld voor een algemene checklist voor continue palliatieve sedatie. Tevens is een plan opgesteld om in een pilot de KNMG richtlijn palliatieve sedatie te implementeren in de tweedelijns. Het voorstel voor deze pilot is aangeboden aan de afdeling Opleidingen van het IKNL. ZonMw en IKNL zijn in overleg over de financiering van deze pilot.

Een belangrijke vinding is, dat ook al handelt een arts conform de KNMG richtlijn palliatieve sedatie de continuïteit van (optimale) zorg aan de patiënt geenszins te garanderen is. De arts is bij de aanvang van de sedatie (in principe) aanwezig, maar de zorg wordt in samenwerking met het thuiszorgpersoneel gegeven, dat hier vaak onvoldoende deskundig voor is. Dit geldt niet alleen bij palliatieve sedatie, maar in het algemeen bij de zorg aan de patiënt in de laatste levensfase.

Vanwege de zeer complexe materie concludeerde de Begeleidingscommissie dat het niet reëel is dit probleem op te pakken binnen de commissie.

De Begeleidingscommissie beveelt wel aan om in de KNMG richtlijn Palliatieve sedatie voorwaarden op te nemen voor het thuiszorgpersoneel (bijv de competenties) bij de zorg aan een patiënt die palliatief gesedeerd wordt.

Ook is het van belang dat de bekendheid in het veld over de Standaard-Indicatie-Protocolen (SIP) verbetert omdat nu slechts 0,74% van de aanvragen palliatieve terminale zorg door huisartsen wordt gedaan. Hier ligt een taak voor het Centrum Indicatie Zorg en de Landelijke Huisartsen Vereniging.

Wat betreft de multidisciplinaire scholing kan men concluderen dat deze op de diverse onderdelen door zowel de verpleegkundigen als de artsen positief werd gewaardeerd en in hoge mate voldeed aan de verwachtingen. De afdeling Opleidingen van het IKNL heeft de scholing opgenomen in hun scholingsaanbod. Inmiddels zijn reeds 18 groepen van start gegaan.

De casusbijeenkomsten vond men waardevol, maar drie bijeenkomsten bleek voor velen te tijdrovend te zijn.

Tot slot kan men in het algemeen stellen dat het een succesvol project was. Het enthousiasme voor een multidisciplinaire scholing bleek uiteindelijk groot te zijn. De kracht van het project is het multidisciplinaire samenwerken. Door de onderlinge samenwerking verbetert de kwaliteit van zorg in de laatste levensfase.

Het heeft geleid tot meer aandacht voor palliatieve sedatie en een toename van scholingsmogelijkheden. Hopelijk kan dit resultaat worden vastgehouden en sluiten instellingen van de tweedelijns zich aan bij de inzet van de huisartsen, (wijk-) verpleegkundigen en andere professionals uit de eerstelijns.

KNMG en IKNL bedanken ZonMw en alle betrokkenen die hebben bijgedragen aan het succes van dit project.

2. Inleiding

Op verzoek van het Ministerie van VWS heeft ZonMw in 2008 een implementatieanalyse voor de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie uitgevoerd.⁵ Deze analyse leidde tot het advies 'Opzet en aanpak voor de verdere implementatie van de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie', dat acht op te pakken activiteiten bevat.⁶ KNMG en IKNL hebben vervolgens van ZonMw opdracht kregen uitvoering te geven aan drie activiteiten met als doel de implementatie van de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie een belangrijke impuls te geven, te weten:

- autorisatie van de richtlijn door de beroeps- en wetenschappelijke verenigingen;
- structurering en verbreding van activiteiten van het IKNL op het gebied van deskundigheidsbevordering;
- verdere ontwikkeling van kennis en vaardigheden van zorgprofessionals.

Er werd afgesproken dat een vierde activiteit 'bevorderen van beschikbaarheid en het gebruik van protocollen en werkafspraken op instellingsniveau' mee zou worden genomen.

Bovenstaande leidde tot het KNMG-IKNL project 'Coördinatie implementatie KNMG-richtlijn palliatieve sedatie' in de periode 1 november 2009 tot en met 1 november 2011. Het projectteam werd bijgestaan door een begeleidingscommissie en een adviesgroep (zie bijlage II). Vanwege een vertraagde start, werd de einddatum van het project gewijzigd in 1 maart 2012 (zie § 4.2).

3. Doelstellingen van het project

De basis van het project vormden de in 2008 uitgevoerde projecten van de KNMG 'Multimediale implementatie van de richtlijn palliatieve sedatie' en 'Implementatie van de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie en Landelijke Eerstelijns Samenwerkings-afspraken palliatieve zorg (LESA pz)'. Als werktitel werd gekozen voor 'Multidisciplinaire Samenwerkingsafspraken Palliatieve Sedatie (MSPS) omdat dan meteen duidelijk is wat één van de belangrijkste doelstellingen van het project is.

Het uitgangspunt was om in totaal zestien groepen huisartsen en (wijk)verpleegkundigen – met aandacht voor een geografische spreiding – te trainen, wat zou resulteren in zestien actief participerende multidisciplinaire teams. Ook specialisten ouderengeneeskunde werkzaam in de eerstelijns konden deelnemen aan het project. Tevens werd onderzocht hoe de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie geadopteerd en/of geautoriseerd kon worden door de beroeps- en wetenschappelijke verenigingen en zou worden bekeken in hoeverre er mogelijkheden waren voor multidisciplinaire samenwerkingsafspraken palliatieve sedatie in de tweedelijns.

De doelstellingen van het project waren dat:

1. artsen, verpleegkundigen en andere belangstellenden op elk gewenst moment toegang hebben tot een éénduidig, actueel en samenhangend kennisprogramma;
2. artsen en verpleegkundigen die betrokken worden bij palliatieve sedatie op de hoogte zijn van de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie;
3. artsen en verpleegkundigen een substantiële toename van kennis hebben met betrekking tot palliatieve sedatie, inclusief de verhouding tot levensbeëindigend handelen of andere medische beslissingen rond het levenseinde;
4. de samenwerking binnen de eerstelijns conform de NHG LESA Palliatieve zorg wordt versterkt;
5. artsen en verpleegkundigen de kennis uit de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie en de LESA Palliatieve zorg in de praktijk toepassen;

⁵ Resultaten implementatieanalyse en plan van aanpak voor de implementatie van de richtlijn. ZonMw 16 oktober 2008.

⁶ Opzet en aanpak voor de verdere implementatie van de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie. ZonMw 16 oktober 2008

6. de kwaliteit van handelen van artsen en verpleegkundigen bij palliatieve sedatie en andere medische beslissingen rond het levenseinde wordt verbeterd;
7. de kwaliteit van zorg in de stervensfase wordt verbeterd.

4. Scholing eerstelijns

4.1 Algemeen

De deelnemers volgden de module Palliatieve sedatie en de module LESA palliatieve zorg. De modules werden gegeven door een verpleegkundige en een arts die beiden ook palliatief consulent zijn. Er werd gestart met zeven docenten-koppels. Het projectplan ging uit van vijf koppels, maar vanwege het enthousiasme van aspirant docenten om aan het project deel te nemen werd besloten de groep docenten uit te breiden.

Voorafgaand aan het volgen van de scholingsmodules werd de deelnemers gevraagd de e-learning palliatieve sedatie van Medisch Contact tv te volgen. De aspirant docenten volgden een train-de-trainersmodule.

Mede vanwege het feit dat in Friesland relatief veel groepen (4) zich hadden aangemeld, is later nog een extra arts-docent ingezet.

De inhoud van de scholingsmodules is ontwikkeld in samenwerking met de leden van de adviesgroep (zie bijlage II). Voortschrijdend inzicht heeft het projectteam doen besluiten geen implementatiemodule te ontwikkelen. Wel werd een handleiding opgesteld voor de procesbegeleiders van de groepen (een huisarts tevens Erkend Kwaliteit Consulent en een (wijk-)verpleegkundige).

Na deze scholingsmodules volgden in principe nog drie multidisciplinaire bijeenkomsten om casuïstiek en ervaringen te bespreken en problemen te signaleren. De eerste en de derde bijeenkomst werden begeleid door één van de docenten en de tweede bijeenkomst door de procesbegeleiders.

Als methodiek voor de multidisciplinaire casuïstiekbesprekingen werd 'Besluitvorming in de palliatieve fase'⁷ gehanteerd.

Alle scholingsmodules waren zowel voor artsen als verpleegkundigen geaccrediteerd.

4.2 Groepen

Om deelnemers te werven is vanaf de start uitgebreid aandacht besteed aan het project via diverse digitale nieuwsbrieven vanuit het IKNL, de KNMG, het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en het Landelijk Implementatie Netwerk Kwaliteitsbeleid Huisartsenzorg (LINKH) en werd informatie op de diverse websites geplaatst. Tevens werden oproepen gedaan in Medisch Contact, het Tijdschrift LWV (een uitgave van V&VN Eerstelijnsverpleegkundigen; oplage 1250) en in Huisarts & Wetenschap (oplage 13.000). Bij de twee laatst genoemde was tevens de LESA samenvattingskaart, die het projectteam heeft laten drukken, bijgevoegd.

Aanvankelijk leek het ondanks alle inspanningen lastig om artsen en verpleegkundigen te werven. Huisartsen lieten weten de tijdsinvestering te groot te vinden.

Het projectteam besloot daarom de voorgestelde groepsgrootte uit het werkplan los te laten. Tevens werd besloten de casusbijeenkomsten optioneel aan te bieden; dus te focussen op de twee scholingsmodules die kosteloos en geaccrediteerd zijn. Het projectteam ging uit van het principe: 'wie het eerst komt, die het eerst maalt', waarmee ook de aandacht voor de geografische spreiding werd losgelaten. Dit laatste werd ook mede bepaald door het feit dat de behoefte aan scholing over palliatieve sedatie in de verschillende IKNL regio's nogal uiteen liep.

⁷ Besluitvorming in de palliatieve fase. IKMN/UMC Utrecht 2007, herdruk 2009

Deze aanpak bleek succesvol, en binnen een tijdsbestek van ongeveer anderhalve maand meldden zich meerdere groepen. Uiteindelijk resulteerde dit in 16 groepen. Vanwege het toenemend aantal belangstellenden voor de scholing, heeft het IKNL in 2011 budget beschikbaar gesteld voor extra groepen. Uiteindelijk gingen 18 groepen van start. De organisatie hiervan werd gedaan door het IKNL. Vanwege de tijdsperiode konden deze groepen niet meer deelnemen aan de evaluatie. De afdeling Opleidingen van het IKNL heeft de scholing in 2012 opgenomen in hun permanente scholingsaanbod.

4.3 Aantal deelnemers

In het projectvoorstel werd uitgegaan van 16 groepen met tussen de 320 tot 400 deelnemers. Uiteindelijk hebben in totaal 342 personen, verdeeld over 16 groepen, deelgenomen aan het project: 167 huisartsen, 4 huisartsen in opleiding, 4 specialisten ouderengeneeskunde en 167 (wijk)verpleegkundigen.

4.4 Evaluatie

De opzet was om tijdens de projectperiode 3 metingen te doen door middel van vragenlijsten: een voormeting voorafgaand aan de eerste scholingsmodule palliatieve sedatie, een nameting direct na de tweede scholingsmodule LESA pz en een eindmeting na afloop van de derde casuïstiekbespreking.

Als basis dienden de vragenlijsten uit het pilotproject. Deze zijn verder ontwikkeld door het projectteam in overleg met leden van de adviesgroep.

In het projectplan werd vermeld dat er na het volgen van de scholingsmodules voor een viertal groepen een analyse van de data gemaakt zou worden en afhankelijk van deze resultaten zou worden bekeken of aanpassing noodzakelijk is. Dit bleek in de praktijk logistiek niet haalbaar te zijn.

4.5 Resultaten e-learning palliatieve sedatie

De e-learning palliatieve sedatie van Medisch Contact tv bestaat uit twee geaccrediteerde delen: het webtv-debat en een verfilmde casus.

Het webtv-debat is een debat onder leiding van Ben Crul, arts, voormalig hoofdredacteur Medisch Contact. In dit debat discussiëren deskundigen o.a. over wanneer een symptoom refractair is, wanneer er gestart wordt met palliatieve sedatie en hoe scherp de grens is tussen palliatieve sedatie en euthanasie.

Voorafgaand aan het debat krijgt de kijker een zogenaamde pre-toets die bestaat uit dertien meerkeuzevragen. Na het kijken van het debat volgt een post-toets met dezelfde dertien meerkeuzevragen.

In de verfilmde casus komen dilemma's rond palliatieve sedatie in de praktijk aan bod. Deze module start ook met een pretoets van negen meerkeuzevragen. Vervolgens wordt de film bekeken die uit twaalf onderdelen bestaat. Per onderdeel moeten vragen beantwoord worden. In totaal gaat het om vierendertig vragen. De module eindigt met een post-toets met dezelfde negen meerkeuzevragen als in de pre-toets.

Behalve het aanbieden van deze e-learning was het de bedoeling de opgeslagen gegevens te analyseren van de periode vanaf de start van de e-learning, februari 2009, tot en met mei 2011.

Helaas bleek het onmogelijk, ondanks eerdere toezeggingen, specifieke data te genereren uit het systeem. Derhalve kan geen conclusie worden getrokken of het volgen van de e-learning leidt tot een toename in de kennis over palliatieve sedatie.

Wel was duidelijk dat in de periode februari 2009 tot en met mei 2011 in totaal 2255 BIG-geregistreerde zorgprofessionals het webtv-debat hebben gevolgd. Hiervan heeft 57% een accreditatiepunt behaald.

De verfilmde casus is gevolgd door 1708 BIG-geregistreerde zorgprofessionals, waarvan 49% een accreditatiepunt heeft gehaald.

Door het aanbieden van een kosteloze en geaccrediteerde e-learning palliatieve sedatie die voor iedereen vrij toegankelijk is, is de doelstelling van het project bereikt dat zorgprofessionals en overige belangstellenden op elk gewenst moment toegang hebben tot een éénduidig, actueel en samenhangend kennisprogramma.

Door de huidige manier van dataopslag is het op dit moment alleen mogelijk om vast te stellen hoeveel BIG geregistreerde zorgprofessionals de e-learning hebben gevolgd. Omdat de e-learning een initiatief is van de KNMG, kan men redelijkerwijs aannemen dat een groot deel van de deelnemers artsen zijn. In 2011 waren er in totaal 73.451 BIG geregistreerde artsen in Nederland. Indien men hier de meest relevante specialismen uitfiltert (maag-darm-leverartsen, anesthesiologen, chirurgen, huisartsen, longartsen, internisten, gynaecologen, neurologen en specialisten ouderengeneeskunde) is het aantal 21.651 specialisten. Een globale inschatting is dat zo'n 8% van de artsen de e-learning heeft gevolgd.

4.6 Resultaten eerste vragenlijst

De respons was hoog, 82% van de deelnemers heeft de vragenlijst ingevuld. Het aantal deelnemende artsen en verpleegkundigen was ongeveer gelijk.

Van de 342 deelnemers hebben er 279 de eerste vragenlijst ingevuld, waarvan 28% man is. 43% van alle respondenten is werkzaam als huisarts, 1% als specialist ouderengeneeskunde, 40% als (wijk)verpleegkundige, 3% als (wijk)ziekenverzorgenden en 13% was werkzaam als haio, huisarts en palliatief consulent, aios ouderengeneeskunde, oncologie verpleegkundige en specialistisch verpleegkundige technisch team.

Van de respondenten was 17% werkzaam in een hospice of op een palliatieve unit en 5% was lid van een consultatieteam palliatieve zorg.

Gemiddeld was men 13,65 jaar werkzaam. Twee deelnemers waren zo'n 40 jaar werkzaam.

Verpleegkundigen lijken in de dagelijkse praktijk veel vaker te maken te hebben met palliatieve patiënten. Hieruit vloeit voort dat verpleegkundigen ook vaker te maken hebben met palliatieve sedatie, zowel intermitterende als continue. Verpleegkundigen zijn per jaar gemiddeld zo'n 10 keer betrokken bij patiënten die continu gesedeerd worden. Bij artsen ligt het geschatte aantal op 1 à 2 patiënten per jaar.

Bijna alle artsen en verpleegkundigen zeggen de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie te kennen. Uit de kennistoets blijkt, zowel bij de artsen als de verpleegkundigen dat met name de vragen over de juiste indicatiestelling, welke elementen bepalen of een symptoom refractair is en door wie en wanneer diepe, continue sedatie geëvalueerd wordt, door velen onjuist werden beantwoord. Hierbij dient aangetekend te worden dat de vragen van de kennistoets dezelfde vragen zijn die aan bod komen tijdens de e-learning van Medisch Contact tv. De begeleidingscommissie heeft zich kritisch uitgelaten over sommige vragen waardoor geconcludeerd kan worden dat de resultaten van de kennistoets weinig zeggen over de feitelijke kennis van de deelnemers.

Opmerkelijk is dat zowel de huisarts als de wijkverpleegkundige slecht bekend is met de LESA palliatieve zorg en deze in de praktijk weinig wordt gebruikt.

Bij een palliatieve patiënt blijkt dat het maken van onderlinge afspraken maken over samenwerking, zoals wie de rol van zorgcoördinator heeft en het aantal contactmomenten, maar ten dele tot standkomt.

Bijna alle artsen en verpleegkundigen noteren hun bevindingen bij de patiënt in het dossier, maar er wordt niet vaak contact met elkaar opgenomen als er een gesprek heeft plaatsgevonden met de patiënt over levensbeëindiging.

Opvallend is dat een behoorlijk percentage verpleegkundigen en artsen (respectievelijk 32 en 44%) 24 uur, 7 dagen van de week bereikbaar is voor elkaar.

Ruim tweederde van de artsen en verpleegkundigen evalueerde niet het beloop van het ziekteproces en de onderlinge samenwerking.

4.7 Resultaten tweede vragenlijst

Van de 342 deelnemers hebben er 261 de tweede vragenlijst ingevuld, waarvan 26% man is.

43% is werkzaam als huisarts, 0.5% als specialist ouderengeneeskunde, 43% als (wijk)verpleegkundige, 1.5% als (wijk)ziekenverzorgenden en 12% was 'anders' werkzaam.

De respons was minder dan bij de eerste vragenlijst, 76% van de deelnemers heeft de vragenlijst ingevuld, ondanks reminders. Het aantal deelnemende artsen en verpleegkundigen was ongeveer gelijk. Bijna alle artsen en verpleegkundigen zeggen de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie te kennen, sommige zelfs gedetailleerd. Men voelt zich ook voldoende bekwaam om een patiënt die in aanmerking komt voor palliatieve sedatie te begeleiden.

Zoals in § 4.6 is beschreven, levert de kennistoets ook bij de tweede vragenlijst geen juist beeld op van het kennisniveau van de deelnemers.

Bijna driekwart van de artsen geeft aan dat de scholing van het project, de e-learning en de twee modules, aan hun verwachtingen heeft voldaan. Van de verpleegkundigen is dit percentage zelfs 90%. Men vond de bijdragen van de docenten over het algemeen goed tot zeer goed.

Ook de praktische toepasbaarheid werd grotendeels door zowel verpleegkundigen en artsen goed tot zeer goed beoordeeld. De verpleegkundigen en de artsen vonden unaniem de beste onderdelen van de scholing het multidisciplinair bespreken van casuïstiek, het onderling discussiëren, het uitwisselen van ervaringen en de paradoxale aanpak voor samenwerken.

Een punt van kritiek was dat de module palliatieve sedatie te veel een herhaling was van de e-learning.

De deelnemers geven de scholing een rapportcijfer 8.1.

Over het project waren bijna alle deelnemers enthousiast. Men verwachtte ook dat de multidisciplinaire bijeenkomsten waardevol zouden zijn.

4.8 Resultaten derde vragenlijst

Van de zestien deelnemende groepen hebben vijf groepen drie casusbijeenkomsten gevolgd, vier groepen hebben twee bijeenkomsten gevolgd, vijf groepen hebben één bijeenkomst gevolgd en twee groepen hebben zoals al vermeld, geen casusbijeenkomsten gevolgd.

Tijdens het project bleek dat de aanvankelijke groepsgrootte bij de twee scholingsmodules kleiner werd tijdens de casusbijeenkomsten. Bij een van de groepen kwamen bij de eerste casusbijeenkomst slechts vier mensen opdagen.

Het gevolg van bovenstaande ontwikkelingen gedurende het project was dat er veel minder vragenlijsten konden worden ingevuld. In het projectplan was namelijk uitgegaan van het invullen van de derde vragenlijst ná de derde casusbijeenkomst. Om toch aan voldoende gegevens te komen heeft het projectteam tussentijds aangegeven aan de groepen dat de derde vragenlijst ná de laatste casusbijeenkomst ingevuld kon worden, ook als er één of twee bijeenkomsten waren. Dit heeft helaas niet geleid tot het gewenste

aantal vragenlijsten. Negen groepen hebben de derde vragenlijsten ingevuld met een kleinere groepsgrootte.

Van de 342 deelnemers hebben 102 mensen de 3e vragenlijst ingevuld, waarvan 25 (25%) man is. De lijst is ingevuld door 65 (64%) verpleegkundigen en 37 artsen (36%).

De respons van de derde vragenlijst was met 30% laag. Dit heeft te maken met het feit dat slechts negen van de zestien groepen de vragenlijsten hebben ingevuld en het aantal deelnemers aan de casusbijeenkomsten kleiner was. Dit laatste is opvallend omdat in de nameting werd uitgesproken dat men verwachtte dat de casusbijeenkomsten waardevol zouden zijn. Bijna alle deelnemers bleken de multidisciplinaire bijeenkomsten ook waardevol te vinden.

Er waren bijna twee keer zoveel verpleegkundigen als artsen die de casusbijeenkomsten bijwoonden.

De resultaten van de kennistoets zijn redelijk consistent in vergelijking met de resultaten uit de eerste en tweede vragenlijst.

Uit de resultaten van de eindmeting blijkt dat de samenwerking op vrijwel alle punten is toegenomen. Het contact tussen arts en verpleegkundige over de patiënt is sterk verbeterd. Er worden vaker duidelijke afspraken gemaakt over wie de rol heeft van zorgcoördinator, het aantal contactmomenten alsmede de onderlinge bereikbaarheid. Ook de evaluatie van het ziekteproces en de onderlinge samenwerking na het overlijden is toegenomen.

4.9 Samenwerkingsafspraken

Drie groepen hebben concrete samenwerkingsafspraken gemaakt, te weten de groep in Zuid-oost Drenthe, en de beide groepen uit Sneek. De groepen uit Sneek hadden de laatste bijeenkomst een grote opkomst. De mensen waren enthousiast en gaven aan dit één tot twee keer per jaar te willen blijven doen, mogelijk in samenwerking met het netwerk palliatieve zorg en de tweedelij. Tijdens de bijeenkomst zijn de gemaakte samenwerkingsafspraken geëvalueerd. Bij de voorgevallen palliatieve sedaties was conform de afspraken gewerkt. De groep gaf aan dat het positieve van dit project is dat:

- er veel intensiever contact tussen huisarts en verpleegkundigen, doordat men elkaar beter kent, "je hebt er een gezicht bij";
- men meer op de hoogte is van elkaars mogelijkheden.

De groep van Walcheren heeft een algemeen verslag gegeven van de gehele scholing. Hieruit blijkt dat het project op Walcheren zeer enthousiast is ontvangen. Meer dan de helft van alle huisartsen had zich aangemeld voor de scholing en onder de wijkverpleegkundigen was de belangstelling zo groot dat mensen teleurgesteld moesten worden omdat deelname niet meer mogelijk was. In de praktijk bleek het voor huisartsen lastig te zijn om een wijkverpleegkundige te noemen met wie ze veel samenwerken. Het belangrijkste leerpunt van de LESA is bij hen geweest dat er gezamenlijk gestart wordt bij een palliatieve situatie en dat de bereikbaarheid van arts en verpleegkundige worden besproken.

De groep in Zutphen heeft verslaglegging gedaan van de scholingsbijeenkomsten en van de casusbesprekingen. Er werd geconcludeerd dat het overleg met de patiënt en met elkaar alsmede de coördinatie en bereikbaarheid veel aandacht nodig heeft en beter moet verlopen. Ze gaven aan terug te kijken op een boeiende en zeer inspirerende scholing, die hopelijk een vervolg krijgt.

De groep Utrecht Hospice heeft een verslag gegeven van de LESA scholingsmodule en concludeerde dat de bereikbaarheid van de huisarts en het organiseren van een vaste overlegvorm tussen de verpleging en de huisarts veel miscommunicatie en andere belemmeringen heeft kunnen voorkomen.

5. Knelpunten

In een van haar vergaderingen stelde de begeleidingscommissie een aantal knelpunten vast in de eerstelijnszorg:

1. De thuiszorg is versnipperd (huisarts en (wijk-)verpleegkundige kennen elkaar niet meer.)
2. De (wijk-)verpleegkundige is niet verplicht (na)scholing te volgen.
3. Het deskundigheidsniveau van het personeel van de thuiszorg verschilt enorm.
4. Het kost vaak veel tijd en energie om van het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) een juiste indicatie en voldoende uren te verkrijgen, maar ook om de geïndiceerde zorg van het zorgkantoor vergoed te krijgen.

De uiteindelijke vertaling van de regels naar concrete 'handen aan het bed' blijken regionaal heel verschillend te zijn.

De indicatie voor Palliatieve Terminale Zorg zegt overigens niets over verpleegkundige of verzorgende inzet bij palliatieve sedatie in zijn algemeenheid.

Bovenstaande problematiek is tijdens de ZonMw Expertmeeting 'Landelijk Verbeterprogramma voor de Palliatieve zorg' op 22 maart 2011 naar voren gebracht. Tevens hebben KNMG, LHV en NHG aandacht gevraagd voor de problematiek in de palliatieve zorg in een gezamenlijke brief naar de Vaste Commissie voor Volksgezondheid in de Tweede Kamer ten behoeve van het Algemeen Overleg Palliatieve Zorg op 24 mei 2011.

De politiek heeft een motie ingediend om te zorgen dat de financiering van de zorg conform de afgegeven indicatie van het CIZ wordt toegekend.

Uit de beschikbare cijfers van het CIZ blijkt dat slechts 0,74% van de aanvragen voor palliatieve terminale zorg door huisartsen wordt gedaan. Er lijkt onbekendheid te zijn bij het veld over de Standaard-Indicatie-Protocollen (SIP). CIZ en LHV werken samen aan het verbeteren van informatie hierover aan de huisarts.

6. Adoptatie en/of autorisatie van de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie

ZonMw is van mening dat richtlijnen in beginsel geautoriseerd moeten worden door de wetenschappelijke verenigingen zodat deze breed gedragen worden door de verschillende beroepsgroepen. KNMG deelde deze opvatting niet ten aanzien van de KNMG richtlijn palliatieve sedatie. Op het terrein van levenseinde is het namelijk de KNMG die richtlijnen en standpunten voor de beroepsgroep ontwikkelt. Desalniettemin heeft de KNMG in het voorjaar van 2010 contact gezocht met alle wetenschappelijke verenigingen, die vertegenwoordigd zijn in de Raad voor Wetenschap, Opleiding en Kwaliteit (WOK) van de Orde van Medisch Specialisten. Uiteindelijk hebben vijf wetenschappelijke verenigingen, de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT), de Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN), de Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie (NVA), de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP) en de Nederlandse Internisten Vereniging (NIV) laten weten te willen bekijken op welke wijze de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie (nog) beter onder de aandacht gebracht kan worden bij hun achterban en te bezien of en hoe de richtlijn geautoriseerd kan worden.

In september 2010 vond een constructief overleg plaats. De NIV was helaas onverwacht verhinderd.

Tijdens dit gesprek kwamen de volgende belangrijke punten naar voren:

- het was onduidelijk of de NVN de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie achteraf nog kon autoriseren;
- de NVvP bleek uitsluitend richtlijnen te autoriseren waaraan psychiaters actief hebben meegewerkt. Dit gold niet voor de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie. Er zou eventueel

- gekeken kunnen worden in hoeverre de NVVP een verwijzing naar de richtlijn bijvoorbeeld als addendum, zou kunnen opnemen.
- de NVALT hanteerden reeds de KNMG-richtlijn en zijn voorstander van een goede implementatie van deze richtlijn in zowel de eerste als tweedelij.
 - de NVA liet weten dat de inhoud van de richtlijn niet het discussiepunt is, maar bij de NVA ligt een groot knelpunt bij de uitvoering van palliatieve sedatie door niet-anesthesiologen. Volgens de NVA overlijden veel patiënten in de eerstelij door een onjuiste uitvoering van sedatie. Tevens merkte de NVA op dat er geen kwaliteitskader is voor de uitvoering van de palliatieve sedatie door niet-anesthesiologen (toetsingskader, intervisie opleiding en implementatieplan).

De wetenschappelijke verenigingen kwamen uiteindelijk tot de conclusie dat men kon instemmen met de inhoud van de richtlijn, maar dat nader bekeken moest worden op welke wijze de richtlijn geautoriseerd kon worden. De wetenschappelijke verenigingen vonden de participatie van de huisartsen hierbij essentieel.

In gesprekken met het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) bleek dat het NHG op het standpunt staat dat binnen de federatie KNMG het dossier levenseinde wordt uitgevoerd door de KNMG. Het NHG was vanzelfsprekend bereid te helpen draagvlak te creëren onder zijn achterban o.a. door aandacht te geven aan het KNMG/IKNL project in het tijdschrift Huisarts & Wetenschap, in een nieuwsbrief en door het verstrekken van informatie op het NHG congres van oktober 2011.

Omdat de richtlijn is geautoriseerd door het Federatiebestuur van de KNMG heeft de LHV als een van de federatiepartners ingestemd met de richtlijn. Het NHG sluit zich hierbij aan.

De Begeleidingscommissie van het KNMG/IKNL project heeft vervolgens bij ZonMw gevraagd naar de reden om expliciet aandacht te vragen voor het autoriseren van de richtlijn door de wetenschappelijke verenigingen, te meer daar de KNMG zich van meet af aan op het standpunt stelde dat het autorisatieproces feitelijk een gepasseerd station was. Het Federatiebestuur van de KNMG heeft de richtlijn al in 2005 vastgesteld, gehoord hebbende de wetenschappelijke verenigingen.

Het Openbaar Ministerie heeft zich in 2006 duidelijk uitgesproken over het feit dat wanneer palliatieve sedatie wordt uitgevoerd conform de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie, er geen aanleiding zal zijn voor een strafrechtelijk onderzoek. Zo heeft het kabinet de Tweede Kamer ook geïnformeerd. De commissieleden vroegen zich af of er moet worden vast gehouden aan het verzoek de richtlijn formeel te laten autoriseren. De commissie was van mening dat dit een langdurig proces zou zijn en achtte het van groter belang om te focussen op de implementatie van de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie.

ZonMw liet vervolgens weten in te stemmen met het verzoek de formele autorisatie van de richtlijn door de wetenschappelijke verenigingen te laten vallen.

De Begeleidingscommissie heeft de wetenschappelijke verenigingen hiervan schriftelijk op de hoogte gesteld en in deze brief nogmaals opgeroepen tot het onder de aandacht brengen van de richtlijn binnen de eigen achterban.

Tot slot benadrukt de Begeleidingscommissie het zorgelijk te vinden dat de Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie de huidige uitvoeringspraktijk van palliatieve sedatie in de eerstelij niet ondersteunt.

7. Verkenning tweedelij

7.1 Protocollen palliatieve sedatie

Naast het implementeren van de richtlijn palliatieve sedatie in de eerstelij, heeft ZonMw, de KNMG en het IKNL de opdracht gegeven om in 2011 (het tweede projectjaar) de

mogelijkheden voor implementatie van de richtlijn in de tweedelij n te verkennen. Gedacht werd aan het bevorderen van beschikbaarheid en gebruik van protocollen en werkafspraken op instellingsniveau.

Als eerste stap hebben de KNMG en het IKNL in 2010 een inventarisatie gedaan naar het gebruik van de richtlijn palliatieve sedatie in de Nederlandse ziekenhuizen.

Hiervoor zijn alle raden van bestuur en medische staven van Nederlandse ziekenhuizen benaderd met het verzoek een eventueel eigen ziekenhuisprotocol palliatieve sedatie naar de KNMG te sturen. Om te beoordelen of de inhoud van deze protocollen in lijn is met de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie, zijn alle protocollen gescoord aan de hand van een door het projectteam ontwikkeld scoringsformulier. Van de 96 ziekenhuizen hebben 66 ziekenhuizen een reactie gegeven. De eindrapportage van dit onderzoek is bij de KNMG op te vragen. De resultaten zijn als artikel gepubliceerd op de website van Medisch Contact (medischcontact.artsennet.nl/Nieuws-1.htm).

Uit de resultaten blijkt dat de inhoud van de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie met betrekking tot de definitie, het doel, de indicatiestelling en de voorwaarden goed terugkomt in de vertaling naar een eigen protocol. Ook het middel van uitvoering wordt in de meeste protocollen conform de richtlijn beschreven, waarbij de stapsgewijze benadering en de dosering wel aandacht behoeft.

De protocollering van multidisciplinaire samenwerking op het gebied van de verzorgingsaspecten en het meten van het effect van de sedatie dient echter verbeterd te worden. Opmerkelijk was dat bij de helft van de protocollen niets is opgenomen over multidisciplinaire afspraken over de bereikbaarheid en overdracht.

De volgende aanbevelingen worden gedaan:

- zorg voor een praktische checklist bij het protocol;
- neem in de checklist op dat voldoende stockvoorraad op de afdeling moet zijn;
- neem in de checklist op dat midazolam via een afzonderlijke pomp wordt toegediend;
- schenk in de checklist ruim aandacht aan multidisciplinaire afspraken ten aanzien van de bereikbaarheid en overdracht van de zorgverleners.

Alle ziekenhuizen hebben de eindrapportage ontvangen waarbij werd gezegd dat het wellicht raadzaam is het eventuele eigen protocol kritisch te bezien en eventueel aan te passen. Tevens werd nogmaals benadrukt dat palliatieve sedatie weliswaar behoort tot normaal medisch handelen, maar dat er een raakvlak kan zijn met het strafrecht.

Twee ziekenhuizen hebben hun scoringsformulier opgevraagd. Een ziekenhuis liet per brief weten, hun protocol hierop aangepast te hebben.

7.2 Checklist palliatieve sedatie

Op basis van de KNMG richtlijn palliatieve sedatie en een aantal protocollen uit het protocollenonderzoek is een format opgesteld voor een algemene checklist voor continue palliatieve sedatie (zie bijlage VIII). Deze checklist is bedoeld als hulpmiddel bij beleid rond palliatieve sedatie. Instellingen of individuele zorgverleners kunnen de checklist aanvullen met eventueel eigen afspraken.

Het format is naar alle ziekenhuizen gestuurd alsmede op de website van de KNMG geplaatst.

7.3 Projectvoorstel tweedelij n

Mede op basis van de resultaten van het onderzoek naar protocollen palliatieve sedatie in Nederlandse ziekenhuizen is een projectvoorstel opgesteld voor de tweedelij n dat tot doel heeft het gebruik van de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie in ziekenhuizen te bevorderen. De basis van het projectvoorstel is scholing van zorgprofessionals in de tweedelij n in de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie en het maken van goede samenwerkingsafspraken. De ontwikkelde checklist palliatieve sedatie zal hierbij geïmplementeerd worden. Het projectvoorstel is ter commentaar voorgelegd aan leden van de adviesgroep, aan Palliactief en V&VN. Het voorstel is thans aangeboden aan de

afdeling Opleidingen van het IKNL. ZonMw en IKNL zijn in overleg over de financiering van dit project.

8. Overige implementatie activiteiten

Om de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie en de LESA palliatieve zorg onder de aandacht te brengen van zorgprofessionals is op diverse symposia aandacht gegeven aan het project, zoals: de LINKH dagen, het Nationaal Congres Palliatieve Zorg en het jaarlijkse NHG congres.

Relevante organisaties, (NVZ, NFU, ActiZ, AGORA, NVVE, NPV, NPCF, NAV) werden over de ontwikkelingen van het project geïnformeerd door middel van voortgangsrapportages.

Relevante beroeps- en wetenschappelijke verenigingen waren weliswaar vertegenwoordigd in de begeleidingscommissie, maar de leden namen op persoonlijke titel zitting in de commissie. De betreffende verenigingen, NVA, V&VN, NIV, Verenso, NVMO, NIV, NVALT en LINKH ontvingen ter informatie de vergaderstukken van de commissie en werden in de gelegenheid gesteld bij vragen contact op te nemen met het betreffende lid uit de commissie.

KNMG en IKNL hebben een sedatiekaart ontwikkeld. Deze kaart is met Medisch Contact nr. 5, 29 januari 2010 meegestuurd (oplage 52.000).

Het IKNL registreert vanaf 1 januari 2010 de scholingen over palliatieve sedatie die gegeven worden door de consultants palliatieve zorg. De consultants hebben een eigen registratiesysteem waarin de scholingen en alle consulten worden geregistreerd, PRADO. In het jaar 2010 en 2011 zijn respectievelijk 205 en 125 scholingen gegeven door consultants palliatieve zorg waarin sedatie aan de orde is geweest. In 2010 is palliatieve sedatie 1390 keer besproken tijdens 6608 consulten. In 2011 is palliatieve sedatie 1105 besproken tijdens 6102 consulten.

In de KNMG-districten zijn in 2009, 2010, 2011 en 2012 nascholingsbijeenkomsten palliatieve sedatie georganiseerd onder de titel 'Doen sterven of laten sterven'. In totaal hebben hier ruim 900 artsen aan deelgenomen. De bijeenkomsten werden gewaardeerd met een 8.

In de regio Apeldoorn heeft een van de huisarts-docenten de inhoud van de training gebruikt voor scholingen aan verpleegkundigen / verzorgenden en vrijwilligers. In het najaar 2011 werd een symposium georganiseerd voor huisartsen en wijkverpleegkundigen met als onderwerp palliatieve sedatie en euthanasie.

Een van de leden van het projectteam heeft in december 2010 samen met de heer dr. A. de Graeff, internist-oncoloog UMC Utrecht, een klinische les over palliatieve sedatie verzorgd aan verpleegkundigen door middel van een videoconferencing. Deze videoconferencing was onderdeel van het TeOO project in ziekenhuizen van de regio Utrecht. De les werd tweemaal gegeven gedurende 30 minuten en is door 110 verpleegkundigen gevolgd. Een mooi resultaat was dat een van de afdelingen aangaf multidisciplinaire samenwerkingsafspraken palliatieve sedatie te willen gaan maken. De aangesloten ziekenhuizen konden deze les ook nadien volgen via www.klinischelesgemist.nl.

9. Conclusie en aanbevelingen

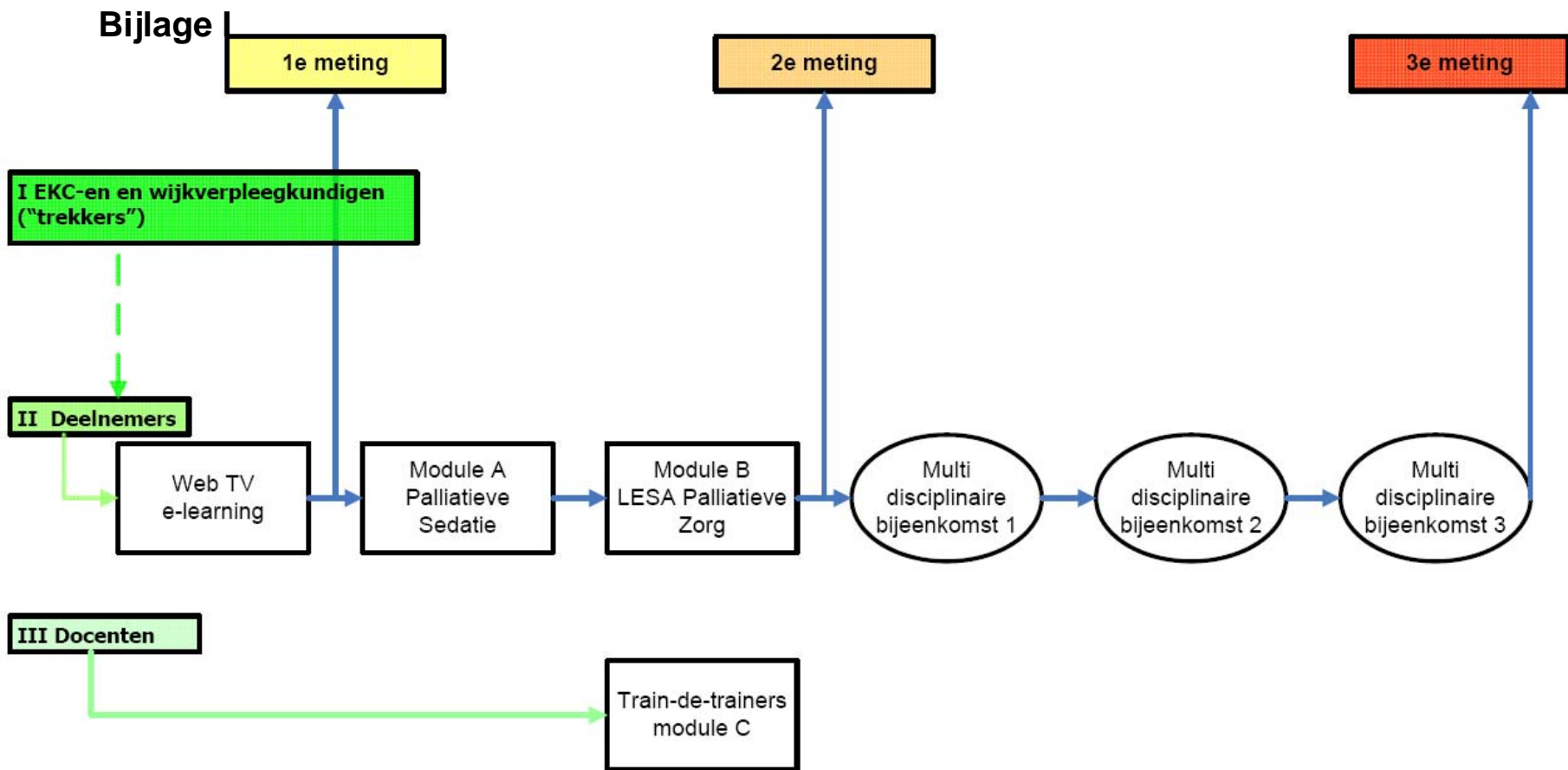
Conclusies

- Een kosteloze, voor iedereen vrij toegankelijk, en geaccrediteerde e-learning palliatieve sedatie, wordt aangeboden.
- Huisartsen en verpleegkundigen zeggen de inhoud van de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie te kennen.
- De samenwerking tussen huisartsen en verpleegkundigen blijkt op vrijwel alle punten van de LESA palliatieve zorg te zijn toegenomen.
- Artsen en verpleegkundigen voelen zich voldoende bekwaam om een patiënt die in aanmerking komt voor palliatieve sedatie goed te begeleiden.
- In Nederlandse ziekenhuizen is nog winst is te behalen met betrekking tot de implementatie van de KNMG richtlijn palliatieve sedatie.
- De multidisciplinaire scholing werd op de diverse onderdelen door zowel de verpleegkundigen als de artsen positief gewaardeerd en voldeed in hoge mate voldeed aan de verwachtingen.
- De afdeling Opleidingen van het IKNL heeft de scholing opgenomen in hun permanente scholingsaanbod.

Aanbevelingen

Naar aanleiding van de conclusies doet de Begeleidingscommissie een aantal aanbevelingen.

- De vragen in de e-learning van Medisch Contact tv dienen kritisch te worden bekeken en op een aantal punten herzien te worden.
- In een aantal ziekenhuizen zou de pilot op basis van het opgestelde projectvoorstel 'Multidisciplinaire afspraken palliatieve sedatie in ziekenhuizen' uitgevoerd dienen te worden. Vanwege het belang hiervan zouden ziekenhuizen hier zelf ook budget beschikbaar voor moeten stellen.
- In de KNMG richtlijn Palliatieve sedatie dienen voorwaarden opgenomen te worden voor het thuiszorgpersoneel (bijvoorbeeld de competenties) bij de zorg aan een patiënt die palliatief gesedeerd wordt.
- De bekendheid over de Standaard-Indicatie-Protocollen (SIP) in het veld dient vergroot te worden. Hier ligt een taak voor het Centrum Indicatie Zorg en de Landelijke Huisartsen Vereniging.
- Aan huisartsen en (wijk-)verpleegkundigen dient multidisciplinaire scholing aangeboden te blijven worden.
- De huidige groepen dienen gestimuleerd te worden samen te blijven werken, bijvoorbeeld door scholing aan te bieden op een ander gebied dan palliatieve sedatie.
- Het huidige aanbod van scholing ten aanzien van palliatieve zorg dient landelijk gecoördineerd te worden, waardoor de huidige regionale verschillen minder worden.
- Bij scholing die wordt aangeboden dient de tijdsinvestering niet te groot zijn.



Bijlage II Samenstelling begeleidingscommissie, projectteam, adviesgroep

Begeleidingscommissie

- P.C.H.M. Holland, arts, interim-voorzitter VIKC-bestuur tot 1 januari 2011, voormalig voorzitter KNMG en ziekenhuisbestuurder, voorzitter begeleidingscommissie
- A.A.F. Baas, longarts, NVALT
- Mw. drs. J.F. van den Berg, toehoorder vanuit het Ministerie van VWS (tot maart 2011)
- T.C. Besse, anesthesioloog, NVA, Universitair Medisch Centrum St Radboud
- Mw. E.G. Burgering-van Gelder, beleidsadviseur KNMG, lid projectteam, secretaris Begeleidingscommissie
- Mw. mr. S.L. Bos, toehoorder vanuit het Ministerie van VWS
- Prof.dr. R.P.T.M. Grol, hoogleraar kwaliteit van zorg, IQ Healtcare (tot 1 september 2010)
- N.M.H. Hoefsmit, MBA, arts, bestuurder IKNL
- A.P. Jobse, huisarts, consulent palliatieve zorg PTMN
- Mw. dr. M. Klinkenberg, programmaleider palliatieve zorg IKNL
- Mw. drs. R. Koppejan-Rensenbrink, programmaleider Palliatieve Zorg VIKC, directeur IKMN (tot 1 januari 2011)
- Mw. drs. M.H. Middelburg-Hebly, adviseur projectontwikkeling IKNL, locatie Utrecht, lid projectteam
- Mw. E. van Muijden-Karsen, bestuurslid Landelijk Implementatie Netwerk Kwaliteitsbeleid Huisartsenzorg (LINKH)
- Mr. M. Slijper, programmasecretaris ZonMw
- Mw. M. van de Watering, specialist ouderengeneeskunde, Verenso, consulent palliatieve zorg IKNL, locatie Amsterdam
- Mw. H. Woldberg, afdeling palliatieve verpleegkunde V&VN
- Drs. E.H.J. van Wijlick, beleidsadviseur KNMG
- Mw. dr. L. van Zuylen, internist-oncoloog Erasmus Medisch Centrum Rotterdam

Projectleiders:

- Mw. E.G. Burgering-van Gelder, beleidsadviseur KNMG
- Drs. E.H.J. van Wijlick, beleidsadviseur KNMG

Projectteam

- Mw. E.G. Burgering-van Gelder, beleidsadviseur KNMG
- Mw. drs. M.H. Middelburg-Hebly, adviseur projectontwikkeling IKNL, locatie Utrecht
- Mw. M.L. van Meggelen, adviseur netwerken IKNL, locatie Utrecht, oncologieverpleegkundige

Adviesgroep

- F.A. van den Berg, huisarts
- Mw. C. Bergers, huisarts, consulent PTMN
- Mw. R. Boogaard, verpleegkundige
- L.J. Boomsma, huisarts, coördinator LTA/LESA NHG
- Mw. G. Blom, wijkverpleegkundige
- Mw. M. van der Breggen, coördinator palliatieve zorg IKR
- R.S. van Coevorden, huisarts, consulent palliatieve zorg, lid commissie richtlijn palliatieve sedatie
- Dr. A. de Graeff, internist-oncoloog, vice-voorzitter commissie richtlijn palliatieve sedatie

- Mw. G.M. Hesselmann, verpleegkundig specialist palliatieve zorg, UMC Utrecht, lid KNMG- commissie richtlijn palliatieve sedatie
- Mw. A. de Jong, wijkverpleegkundige, consulent palliatieve zorg
- F. Mathot, huisarts
- Mw. R. Pietersma, verpleegkundig consulent en lid verpleegkundig technologisch team Amsterdam
- Mw. dr. M.E.J. de Rond, beleidsadviseur KNMG
- Mw. L. Schillemans, oncologieverpleegkundige
- S. Swart, specialist ouderengeneeskunde, stafdocent Kaderopleiding Palliatieve Zorg
- Mw. dr. S. Teunissen, hoofd Kenniscentrum Palliatieve Zorg Utrecht, directeur Academisch Hospice Demeter
- Mw. drs. M.J. Uitdehaag, adviseur richtlijnen IKNL, locatie Utrecht
- Mw. G. Westdorp, wijkverpleegkundige
- Mw. A. Zwijnenburg, wijkverpleegkundige

Bijlage III Overzicht docenten en deelnemende groepen

Docenten

vanuit IKNL locatie Amsterdam

R.S. van Coevorden, huisarts

Mw. I. Lampe, wijkverpleegkundige oncologie en palliatieve zorg

vanuit IKNL locatie Nijmegen

Mw. C. Leijdens-Arendse, huisarts

Mw. G. Uyttewaal, oncologie en palliatief verpleegkundige

vanuit IKNL locatie Maastricht

Mw. Y. Helwegen, wijkverpleegkundige

J. Nijhof, huisarts

Mw. M. Schielke, verpleegkundig pijnspecialist

Mw. D. Sluijsmans, specialist ouderengeneeskunde

vanuit IKNL locatie Utrecht

A. Jobse, huisarts

Mw. M. van Meggelen, oncologie verpleegkundige

vanuit IKNL locatie Groningen

Mw. E. van Dongen, verpleegkundige thuiszorgtechnologie

dr. K. Schuit, huisarts

vanuit IKNL locatie Enschede

Mw. F. van Heest, huisarts

K. Hoffmanns, huisarts

C. Mikkers, wijkverpleegkundige

vanuit IKNL locatie Rotterdam

F. van den Berg, huisarts

Mw. P. de Rijke, verpleegkundige

Groepen Procesbegeleiders/contactpersonen

01 Gouda Mw. D. Geers, transmuraal palliatief verpleegkundige

02 Nijmegen Mw. L. Quanjel, huisarts

03 Utrecht Hooggraven Mw. F. Nuijten, huisarts

04 Wolvega Mw. M. Verschuur, coördinator Langs de Linde

05 Groningen Mw. A. Wesseling, huisarts

06 Hoensbroek Mw. N. Jetten, verpleegkundige en J. Nijhof, huisarts

07 Sneek Zuid Mw. A. de Jong, verpleegkundige en R. Poortman, huisarts

08 Sneek West Mw. A. de Jong, verpleegkundige en O. Cazemier, huisarts

09 Midden-Limburg Mw. V. Herten, verpleegkundige en D. Mooren, huisarts

10 Walcheren Mw. P. de Rijke, verpleegkundige en F. van den Berg, huisarts

11 Utrecht Hospice M. Rooymans, verpleegkundige en mw. M. van Venrooij, huisarts

12 Leeuwarden Mw. J. Visser, specialistisch verpleegkundige en mw. L. Wolbert, huisarts

13 Drenthe ZO Mw. C. Wijenberg, verpleegkundig specialist

14 Harderwijk Mw. G. Uyttewaal, oncologie en palliatief verpleegkundige

15 Lunteren Mw. G. Uyttewaal, oncologie en palliatief verpleegkundige

16 Zuthpen Mw. J. Reylink, verpleegkundige en mw. P. Slofstra, huisarts

Bijlage IV Resultaten eerste vragenlijst

Algemene gegevens

Van de 342 deelnemers hebben er 279 de eerste vragenlijst ingevuld (respons van 82%), waarvan 27.7% man is en 72.3% vrouw.

42.8% is werkzaam als huisarts, 0.7% als specialist ouderengeneeskunde, 40.3% als (wijk)verpleegkundige, 2.9% als (wijk)ziekenverzorgenden en 13.3% was werkzaam als haio, huisarts en palliatief consulent, aios ouderengeneeskunde, oncologie verpleegkundige en specialistisch verpleegkundige technisch team.

Van de deelnemers was 17.3% werkzaam in een hospice of op een palliatieve unit en 5.1% was lid van een consultatieteam palliatieve zorg.

Gemiddeld was men 13,65 jaar werkzaam. Twee deelnemers waren zo'n 40 jaar werkzaam.

Tabel 1 werkzaam als

	N	%
Huisarts	119	42.8
Specialist ouderengeneeskunde	2	0.7
(wijk)verpleegkundige	112	40.3
(wijk)ziekenverzorgenden	8	2.9
Anders	37	13.3
Totaal	278	100.0
Missing	1	

Ervaring met palliatieve sedatie

Verpleegkundigen

De verpleegkundigen waren in 2009 betrokken bij 4737 patiënten waarbij palliatieve zorg werd verleend (n=139). Opvallend is dat de range enorm groot is; van 0 tot 200. De mediaan ligt bij 12.0 en de standaarddeviatie is 52.3. Sommige verpleegkundigen hebben 50, 80, 90, 100, en zelfs 150 en 200 patiënten per jaar in zorg. In de dataset is terug te vinden dat het veelal gaat om specialistisch-verpleegkundigen die deze aantallen hebben opgegeven.

Van de verpleegkundigen was 87.9% (n=141) ooit betrokken bij continue sedatie tot aan het overlijden en 64.7% (n=139) was ooit betrokken bij intermitterende sedatie in de laatste levensfase.

De verpleegkundigen waren in 2007, 2008 en 2009 betrokken bij respectievelijk 893, 1046 en 1263 patiënten die continu gesedeerd werden tot aan het overlijden.

In 2007, 2008 en 2009 waren de verpleegkundigen betrokken bij respectievelijk 272, 326 en 442 patiënten die intermitterend gesedeerd werden.

In 2009 werden 336 patiënten intermitterend gesedeerd en vervolgens continu tot aan het overlijden (n=86).

Artsen

De artsen waren in 2009 betrokken bij 777 palliatieve patiënten (n=124)

Van de artsen heeft 76.0% ooit een patiënt continu gesedeerd tot aan het overlijden (n=125) en 40.6% (n=128) heeft ooit een patiënt intermitterend gesedeerd in de laatste levensfase.

De deelnemende artsen hadden in 2007, 2008 en 2009 respectievelijk 102, 127 en 174 patiënten continu gesedeerd tot aan het overlijden.

In 2007, 2008 en 2009 hebben artsen respectievelijk 25, 39 en 59 patiënten intermitterend gesedeerd.

In 2009 zijn 31 patiënten intermitterend gesedeerd en vervolgens continu tot aan het overlijden.

Tabel 2 Aantal patiënten palliatieve zorg in 2009

	vpk n=139	arts n=124
Aantal patiënten	4737	777

Tabel 3 Percentage **ooit** betrokken bij palliatieve sedatie

	vpk	arts
ooit betrokken bij continue sedatie	87.9	76.0
ooit betrokken bij intermitterende sedatie in de laatste levensfase	64.7	40.6

Tabel 4 Aantal patiënten continu geseedeerd

	2007		2008		2009	
	vpk n=115	arts n=91	vpk n=115	arts n=90	vpk n=118	arts n=93
Aantal patiënten	893	102	1046	127	1263	174
Gemiddeld per persoon	7.8	1.1	9.1	1.4	10.7	1.9

Tabel 5 Aantal patiënten intermitterend geseedeerd

	2007		2008		2009	
	vpk n=84	arts n=49	vpk n=84	arts n=49	vpk n=86	arts n=49
Aantal patiënten	272	25	326	39	442	59
Gemiddeld per persoon	3.2	0.5	3.9	0.8	5.1	1.2
Tot aan overlijden					336	31

KNMG-richtlijn palliatieve sedatie

Van de verpleegkundigen heeft 79.5% de e-learning palliatieve sedatie gevolgd. Op de vraag of de inhoud van de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie bekend is, geeft 84.7% aan deze in grote lijnen te kennen en 9.0% geeft aan de richtlijn gedetailleerd te kennen.

Van de artsen heeft 71.3% de e-learning palliatieve sedatie gevolgd. Op de vraag of de inhoud van de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie bekend is, geeft 82.8% aan deze in grote lijnen te kennen en 8.6% geeft aan de richtlijn gedetailleerd te kennen.

Tabel 6 e-learning gevolgd

	vpk n=146	arts n=129
e-learning gevolgd	79.5	71.3

Tabel 7 Kennis KNMG-richtlijn palliatieve sedatie

	vpk N=144	arts n=128
Ja, in grote lijnen	84.7	82.8
Ja, gedetailleerd	9.0	8.6
Nee	6.3	8.6

Samenwerking palliatieve zorg

Van de verpleegkundigen kent 60.4% de inhoud van de LESA palliatieve zorg niet. De LESA wordt door 78.8% van de verpleegkundigen nooit gebruikt.

Van de artsen kent 54.6% de inhoud van de LESA palliatieve zorg niet. De LESA palliatieve zorg wordt door 68.0% nooit gebruikt.

Tabel 8 Bekendheid met inhoud LESA Palliatieve zorg

	vpk n=139	arts n=130
Ja, in grote lijnen	38.1	44.6
Ja, gedetailleerd	1.4	0.8
Nee	60.4	54.6

Tabel 9 Gebruik LESA Palliatieve zorg

	vpk n=132	arts n=125
Altijd	0.8	-
Meestal	6.8	6.4
Soms	13.6	25.6
Nooit	78.8	68.0

Onderstaande resultaten gaan over vragen die gebaseerd zijn op de LESA palliatieve zorg. Het betreft telkens de **laatst behandelde palliatieve patiënt** van de verpleegkundige of arts.

Contact opnemen binnen 24-uur

55.6% van de verpleegkundigen geeft aan binnen 24 uur contact op te nemen met de huisarts toen zij⁸ de palliatieve patiënt in zorg kreeg. Daar tegenover staat dat 27.0% zegt zelf geen contact op te nemen met de huisarts.

69.5% van de artsen nam binnen 24 uur contact op met de wijkverpleegkundige toen bij het thuiszorgteam een palliatieve patiënt werd aangemeld en 16.2% neemt zelf geen contact op.

Wie heeft de rol van zorgcoördinator

31.1% van de verpleegkundigen heeft met de huisarts afgesproken wie de rol van zorgcoördinator op zich neemt en 10.1% weet dat niet meer.

30.6 van de artsen heeft met de wijkverpleegkundige afgesproken wie de rol van zorgcoördinator op zich neemt en 13.5% weet dat niet meer.

Afspraken over het aantal contactmomenten

48.2% van de verpleegkundigen heeft geen afspraken gemaakt over het aantal contactmomenten met de huisarts. 19.3% maakt afspraken over het aantal contactmomenten per dag, 5.3% over het aantal contactmomenten per week en 24.6% maakt afspraken over het aantal contactmomenten 'anders'. Hierbij komt het meest voor dat de afspraak is dat er een contactmoment is bij een veranderende situatie. Opmerkelijk is de afspraak "indien nodig schriftelijk via dossier".

Van de huisartsen maakt 56.3% geen afspraken over het aantal contactmomenten met de verpleegkundige. 13.4% maakt afspraken over het aantal contactmomenten per dag (hiervan heeft 86.7% 1 contactmoment per dag), 6.3% maakt afspraken over het aantal contactmomenten per week (hiervan maakt 71.4% afspraken over 3 contactmomenten per week) en 17% over aantal contactmomenten 'anders'. Onder 'anders' wordt vermeld 'als het nodig is' (n=3), tenminste 1x per dag (n=7). Opmerkelijk is dat één huisarts had genoteerd '1 keer per 2 weken'.

Bevindingen noteren in dossier

99.2% van de verpleegkundigen noteerde haar bevindingen in het dossier als ze bij de patiënt was geweest, waarvan 96.7% aangeeft dit altijd te doen.

94.7% van de artsen noteerde zijn bevindingen in het dossier als hij⁹ bij de patiënt waren geweest, waarvan 74.3% aangeeft dit altijd te doen.

Gesprek over levensbeëindiging

61.9% van de verpleegkundigen nam contact op met de huisarts wanneer de patiënt sprak over levensbeëindiging op verzoek, waarbij 56.8% dit binnen 24 uur deed. 3.4% gaf aan geen contact op te nemen en bij 34.7% was dit onderwerp niet ter sprake gekomen.

32.1 % van de artsen nam contact op met de wijkverpleegkundige wanneer de patiënt sprak over levensbeëindiging op verzoek, waarbij 18.3% dit binnen 24 uur deed. 23.9% van de artsen geeft aan geen contact op te nemen met de wijkverpleegkundigen wanneer de patiënt sprak over levensbeëindiging op verzoek en 44.0% gaf aan dat dit onderwerp niet ter sprake is gekomen.

Draagkracht en draaglast mantelzorgers

74.8% van de verpleegkundigen besprak de draagkracht en draaglast van de mantelzorgers met de huisarts.

65.5% van de artsen besprak de draagkracht en draaglast van de mantelzorgers met de wijkverpleegkundige.

⁸ Omdat 95% van de deelnemende verpleegkundigen vrouw is, wordt gesproken van 'zij', maar dit dient gelezen te worden als 'zij/hij'.

⁹ Waar hij staat dient gelezen te worden, hij/zij

Bereikbaarheid arts/verpleegkundige

Wanneer de patiënt zich in de stervensfase bevond was 31.7% van de verpleegkundigen 24-uur, 7 dagen per week bereikbaar voor de huisarts, 30.0% alleen tijdens kantooruren op haar werkdagen en 36.7% via het team.

Van de artsen was 43.6% 24 uur, 7 dagen in de week bereikbaar voor de verpleegkundigen, 31.8% alleen tijdens kantooruren op werkdagen en 20.0% anders, namelijk via de Huisartsenpost (n=8) of alleen 24/7 bereikbaar voor de patiënt/naasten (n=2).

Contact na overlijden

In het laatste contact met de huisarts, na het overlijden, evalueerde 30.8% van de verpleegkundigen het beloop van het ziekteproces. De onderlinge samenwerking werd in 27.0% geëvalueerd.

Van de huisartsen evalueerde 31.3% na het overlijden van de patiënt het zorgproces en 27.5% van de artsen evalueerde de onderlinge samenwerking met de wijkverpleegkundige na het overlijden.

Tabel.10 Samenwerking volgens LESA pz

		percentage verpleegkundigen	percentage artsen
Contact opnemen	<i>Binnen 0-24 uur</i>	55.6	69.5
	<i>Zelf geen contact opgenomen</i>	27.0	16.2
Rol zorgcoördinator	<i>Afgesproken</i>	31.1	30.6
	<i>Niet afgesproken</i>	58.8	55.9
	<i>Weet ik niet meer</i>	10.1	13.5
Afspraken over aantal contactmomenten	<i>Geen afspraken</i>	48.2	56.3
	<i>Wel afspraken</i>	49.1	36.6
Noteert bevindingen in dossier	<i>Ja</i>	99.2	100.0
Ik nam contact op met vpk/arts na gesprek met patiënt over levensbeëindiging	<i>Ja</i>	61.9	32.1
	<i>Nee</i>	3.4	23.9
	<i>Niet aan de orde</i>	34.7	44.0
Draaglast/-kracht bespreken met vpk/arts	<i>Ja</i>	74.8	65.5
Bereikbaarheid vpk en arts voor elkaar	<i>24/7</i>	31.7	43.6
	<i>Tijdens kantooruren</i>	30.0	31.8
	<i>Anders</i>	36.7	20.0
Contact na overlijden tussen vpk en arts	<i>Ja, ik evalueerde het beloop van het ziekteproces</i>	30.8	31.3
	<i>Ja, ik evalueerde de onderlinge samenwerking</i>	27.0	27.5

Kennistoets

In de vragenlijst is een kennistoets met 9 vragen (zie bijlage IV) over de inhoud van de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie opgenomen. Ieder goed geantwoorde vraag levert 1 punt op. De gemiddelde score van artsen is met 5.8 iets hoger dan de 5.4 van de verpleegkundigen. Dit is weliswaar klein, maar wel een significant verschil.

Tabel 11 gemiddelde score kennistoets

	Gem score
Artsen (n=129)	5.8
Verpleegkundigen (n=147)	5.4
Artsen en verpleegkundigen (n=277)	5.5

Tabel 12 Uitslag kennistoets

	Percentage juist geantwoord		
	arts	vpk	arts & vpk
Doel	85.2	69.2	76.4
Indicatiestelling	7.9	7.5	7.7
Randvoorwaarde	82.9	77.9	80.4
Elementen refractair symptoom	58.7	55.2	56.6
Door wie en wanneer geëvalueerd	17.3	10.6	13.7
Medicatie bij delirante patient	77.2	74.1	75.6
Effect therapeutische dosering morfine	96.1	97.3	96.7
Raadplegen deskundige	86.7	74.8	80.5
Levens einde niet bewust meemaken	69.8	77.9	73.9

Bijlage V Resultaten tweede vragenlijst

Algemene gegevens

Van de 342 deelnemers hebben er 261 de 2e vragenlijst ingevuld (respons 76.3%), waarvan 26.2% man is en 73.8% vrouw.

43.3% is werkzaam als huisarts, 0.4% als specialist ouderengeneeskunde, 42.9% als (wijk)verpleegkundige, 1.5% als (wijk)ziekenverzorgenden en 11.9% was 'anders' werkzaam.

Van de deelnemers was 17.4% werkzaam in een hospice of op een palliatieve unit en 4.3% was lid van een consultatieteam palliatieve zorg.

Gemiddeld was men 13.63 jaar werkzaam, waarbij de range loopt van 1 tot 40 jaar. De mediaan ligt bij 11 jaar.

tabel 1 werkzaam als

	N	%
Huisarts	113	43.3
Specialist ouderengeneeskunde	1	0.4
(wijk)verpleegkundige	112	42.9
(wijk)ziekenverzorgenden	4	1.5
Anders	31	11.9
Totaal	261	100.0

KNMG-richtlijn palliatieve sedatie

Van de verpleegkundigen heeft 16.9% de e-learning palliatieve sedatie (nogmaals) gevolgd. Op de vraag of de inhoud van de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie bekend is, geeft 83.8% aan deze in grote lijnen te kennen en 12.0% geeft aan de richtlijn gedetailleerd te kennen.

Van de artsen heeft 13.2% de e-learning palliatieve sedatie (nogmaals) gevolgd. Op de vraag of de inhoud van de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie bekend is, geeft 81.7% aan deze in grote lijnen te kennen en 14.8% geeft aan de richtlijn gedetailleerd te kennen.

tabel 2 e-learning gevolgd

	vpk n=142	arts n=114
e-learning nogmaals gevolgd	16.9	13.2

Tabel 3 Kennis KNMG-richtlijn palliatieve sedatie

	verpleegkundigen		artsen	
	voormeting n=144	nameting n=142	voormeting n=128	nameting n=125
Ja, in grote lijnen	84.7	83.8	82.8	81.7
Ja, gedetailleerd	9.0	12.0	8.6	14.8
Nee	6.3	4.2	8.6	3.5

Kennistoets

In de tweede vragenlijst is wederom de kennistoets met 9 vragen (zie bijlage IV) over de inhoud van de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie opgenomen. Ieder goed geantwoorde vraag levert 1 punt op. De gemiddelde score van artsen is met 5.7 iets hoger dan de 5.6 van de verpleegkundigen, maar dit blijkt niet significant te zijn.

Tabel 4 gemiddelde score kennistoets

	Gemiddelde score (n)	
	voormeting	nameting
Artsen	5.8 (129)	5.7 (115)
Verpleegkundigen	5.4 (147)	5.5 (140)
Artsen en verpleegkundigen	5.5 (277)	5.6 (255)

Tabel 5 Uitslag kennistoets

	Percentage juist geantwoord					
	artsen		verpleegkundigen		arts & vpk	
	voormeting	nameting	voormeting	nameting	voormeting	nameting
Doel	85.2	81.6	69.2	58.6	76.4	68.9
Indicatiestelling	7.9	5.2	7.5	7.7	7.7	6.6
Randvoorwaarde	82.9	81.6	77.9	83.0	80.4	82.4
Elementen refractair symptoom	58.7	69.7	55.2	59.7	56.6	64.1
Door wie en wanneer geëvalueerd	17.3	10.8	10.6	8.0	13.7	9.2
Medicatie bij delirante patient	77.2	81.7	74.1	89.1	75.6	85.8
Effect therapeutische dosering morfine	96.1	99.1	97.3	98.6	96.7	98.8
Raadplegen deskundige	86.7	75.9	74.8	67.9	80.5	71.5
Levensinde niet bewust meemaken	69.8	71.1	77.9	84.8	73.9	78.6

Evaluatie van de scholing: de e-learning en de twee modules

Verwachtingen

Verpleegkundigen

Op de vraag wat de verwachtingen ten aanzien van de cursus waren, antwoordden 78.9% theoretische kennis opdoen, 31.0 % praktische vaardigheden leren, 71.1% had de verwachting om te discussiëren en 10.6% had andere verwachtingen.

Onder verwachtingen 'anders' werd o.a. genoemd: 'afstemming met huisartsen zoeken', 'ervaring uitwisselen', persoonlijk contact andere disciplines (2x), samenwerking huisarts, 'verdieping'.

De cursus heeft in 88% voldaan aan de verwachtingen en voor 11.9% gedeeltelijk.

Artsen

Bij de artsen waren verwachtingen in 75.0% theoretische kennis opdoen, 35.3 % praktische vaardigheden leren, 68.1% had de verwachting om te discussiëren en 10.3% had andere verwachtingen.

Onder verwachtingen 'anders' werd o.a. genoemd: 'gesprek met andere disciplines', ontmoeten wijkverpleegkundigen (2x), samenwerking thuiszorg.

De cursus heeft in 73.9% aan de verwachtingen voldaan, in 24.3% gedeeltelijk en 1.7% geeft aan dat de cursus niet aan hun verwachtingen heeft voldaan.

tabel 6 verwachtingen cursus

(meerdere antwoorden waren mogelijk)

	vpk n=142	arts n=116	arts&vpk n=258
Theoretische kennis opdoen	78.9	75.0	77.1
Praktische vaardigheden leren	31.0	35.3	32.9
Discussiëren	71.1	68.1	69.8
Anders	10.6	10.3	10.5

tabel 7 verwachtingen uitgekomen

	vpk n=143	arts n=115	arts&vpk n=258
Ja	88.1	73.9	81.8
Nee		1.7	0.8
Gedeeltelijk	11.9	24.3	17.4

Bijdrage docenten

Verpleegkundigen

Op de vraag hoe de bijdrage van de docent-verpleegkundige werd beoordeeld, antwoordden 95.1% (zeer) goed en 4.9 % vond de bijdrage van de docent-verpleegkundige voldoende. De bijdrage van de docent-arts werd door 97.2% van de verpleegkundigen als (zeer) goed beoordeeld en in 2.8% als voldoende.

Artsen

Op de vraag hoe de bijdrage van de docent-verpleegkundige werd beoordeeld, antwoordden 86.1% (zeer) goed en 13 % vond de bijdrage van de docent-verpleegkundige voldoende. De bijdrage van de docent-arts werd door 93% van de arts als (zeer) goed beoordeeld en in 7% als voldoende.

tabel 8 bijdrage docent-verpleegkundige

	vpk n=143	arts n=115	arts&vpk n=258
Zeer goed	33.6	27.8	31.0
Goed	61.5	59.1	60.5
Voldoende	4.9	13.0	8.5
Onvoldoende	-	-	-
Slecht	-	-	-

tabel 9 bijdrage docent-arts

	vpk n=143	arts n=114	arts&vpk n=257
Zeer goed	42.7	35.1	39.3
Goed	54.5	57.9	56.0
Voldoende	2.8	7.0	4.7
Onvoldoende	-	-	-
Slecht	-	-	-

Praktische toepasbaarheid

Verpleegkundigen

De praktische toepasbaarheid van de geboden informatie tijdens de scholing werd door 91.6% van de verpleegkundigen als (zeer) goed beoordeeld en 8.5% vond het voldoende.

Artsen

De praktische toepasbaarheid van de geboden informatie tijdens de scholing werd door 87.9% van de artsen als (zeer) goed beoordeeld, 11.2% vond de voldoende en 0.9% (n=1) vond de aangeboden informatie onvoldoende.

tabel 10 praktische toepasbaarheid

	vpk n=142	arts n=116	arts&vpk n=258
Zeer goed	26.8	15.5	21.7
Goed	64.8	72.4	68.2
Voldoende	8.5	11.2	9.7
Onvoldoende	-	0.9	0.4
Slecht	-	-	-

Stellingen scholing

Verpleegkundigen

96.1% van de verpleegkundigen was het (helemaal) eens met de stelling dat de oefeningen nuttig waren, 94% was het (helemaal) eens met de stelling dat er tijdens de cursus voldoende suggesties zijn gegeven om de eigen vaardigheden te verbeteren.

88.6% van de verpleegkundigen was (helemaal) oneens met de stelling dat de cursus teveel tijd heeft gekost.

Artsen

92.1% van de artsen was het (helemaal) eens met de stelling dat de oefeningen nuttig waren, 93.1% was het (helemaal) eens met de stelling dat er tijdens de cursus voldoende suggesties zijn gegeven om de eigen vaardigheden te verbeteren. 60.9% van de artsen was (helemaal) oneens met de stelling dat de cursus teveel tijd heeft gekost.

tabel 11 stellingen scholing verpleegkundigen en artsen

	Helemaal eens	Enigszins eens	Niet eens Niet oneens	Enigszins oneens	Helemaal oneens
Ik vond oefeningen (bijv. caustiek/rollenspel) nuttig	65.6	30.5	3.1	0.8	
Tijdens deze cursus heb ik voldoende suggesties gekregen ter verbetering van mijn vaardigheden	45.7	48.8	4.3	0.4	0.8
De cursus heeft mij teveel tijd gekost	2.3	8.9	19.8	22.6	64.3

tabel 12 stellingen scholing artsen

	Helemaal eens	Enigszins eens	Niet eens Niet oneens	Enigszins oneens	Helemaal oneens
Ik vond oefeningen (bijv. caustiek/rollenspel) nuttig	50.4	41.7	6.1	1.7	
Tijdens deze cursus heb ik voldoende suggesties gekregen ter verbetering van mijn vaardigheden	37.9	55.2	5.2	0.9	0.9
De cursus heeft mij teveel tijd gekost	2.6	12.2	24.3	29.6	31.3

tabel 13 stellingen scholing verpleegkundigen

	Helemaal eens	Enigszins eens	Niet eens Niet oneens	Enigszins oneens	Helemaal oneens
Ik vond oefeningen (bijv. caustiek/rollenspel) nuttig	78.0	21.3	0.7		
Tijdens deze cursus heb ik voldoende suggesties gekregen ter verbetering van mijn vaardigheden	52.1	43.7	3.5	0.7	
De cursus heeft mij teveel tijd gekost	2.1	6.3	16.2	16.9	58.5

Wat vond u de beste onderdelen van de cursus?

Verpleegkundigen en artsen

Deze vraag is door velen beantwoord en hoewel de formulering nog wel eens verschilde, waren er duidelijk dezelfde items te destilleren, zowel bij de verpleegkundigen en de artsen. Men vond unaniem de beste onderdelen:

- discussie / uitwisseling ervaringen; in kleine groepjes, met andere disciplines;
- bespreken van casuïstiek;
- paradoxale aanpak voor samenwerken.

Welke onderdelen van de cursus vond u overbodig/niet nuttig?

Deze vraag was door beide groepen veel minder vaak ingevuld en wederom waren er bij beide groepen dezelfde items. Naar voren kwam dat met name het onderdeel palliatieve sedatie - de eerste module - te veel herhaling was van de e-learning. Ook vonden enkelen de paradoxale aanpak te lang duren.

Veel verpleegkundigen gaven overigens aan niets overbodig/niet nuttig te vinden.

Wat heeft u gemist in de training?

Verpleegkundigen

Een enkeling gaf aan huisartsen te missen in de groep. Verder werd genoemd door een enkeling: een rollenspel, meer mogelijkheden van de toepasbaarheid en meer uitleg hoe een structurele samenwerking neergezet moet worden.

artsen

Enkele artsen hadden deze vraag ingevuld. Genoemd werden: meer praktische technische informatie, klinische zorgmogelijkheden in de thuissituatie, meer casuïstiek.

Cursusmap

De cursusmap werd door 82% van de deelnemers als (zeer) goed beoordeeld.

tabel 14 oordeel cursusmap

Zeer goed	9.6
Goed	72.4
Voldoende	17.2
Onvoldoende	0.8
Slecht	-

Organisatie scholingsmodules

De organisatie van de scholingsmodules werd door 93.8% van de deelnemers als (zeer) goed beoordeeld.

tabel 15 oordeel organisatie

Zeer goed	23.0
Goed	70.8
Voldoende	5.8
Onvoldoende	0.4
Slecht	-

Locatie scholingsmodules

De deelnemers beoordeelden de bereikbaarheid van de locatie, de catering en de zaal als (zeer)goed in respectievelijk 86.7%, 77.4% en 76.6%.

tabel 16 locatie

	zeer goed	goed	voldoende	onvoldoende	slecht
bereikbaarheid	16.1	70.6	12.9	0.4	-
catering	15.5	61.9	18.4	3.8	-
zaal	15,1	61.5	20.5	2.5	0.4

Rapportcijfer

De deelnemers geven de scholingsmodules gemiddeld een 8.1.

tabel 17 rapportcijfer

Vpk	8.2
Arts	7.9
arts & vpk	8.1

Stellingen over het project

In de tweede vragenlijst zijn aan het einde een vijftal stellingen opgenomen over het project. Bijna alle deelnemers, 95.4%, bleken enthousiast te zijn over het project en verwachtten dat de komende multidisciplinaire bijeenkomsten waardevol zouden zijn. Slechts 6.7% van de deelnemers is het (volledig) eens met de stelling dat er te veel aandacht uitgaat naar palliatieve zorg, terwijl het een klein onderdeel is van de dagelijkse praktijk. Van deelnemers is 81.3% het (volledig) oneens met de stelling dat hetgeen tijdens de cursus is geleerd niet in de praktijk gebracht kan worden doordat de omgevingsfactoren op het werk niet optimaal zijn.

Tot slot is 82.5% het (volledig) eens met de stelling zich voldoende bekwaam te voelen om een patient die in aanmerking komt voor palliatieve sedatie goed te begeleiden.

tabel 18 stellingen

	volledig eens	eens	neutraal	oneens	volledig oneens
Ik ben enthousiast over dit project	43.4	52.0	4.3	0.4	
Ik denk dat de komende multidisciplinaire bijeenkomsten waardevol zullen zijn	40.2	54.7	4.3	0.8	
Ik vind dat er te veel aandacht uitgaat naar palliatieve zorg, dat een klein onderdeel is van ons dagelijks werk	1.6	5.1	11.7	63.8	17.9
Ik kan hetgeen ik hier heb geleerd niet in de praktijk brengen doordat de omgevingsfactoren (bijv. tijd, onderlinge samenwerking) op mijn werk niet optimaal zijn	2.0	7.6	9.2	47.8	33.5
Ik voel me bekwaam om een patiënt die in aanmerking komt voor palliatieve sedatie (en zijn/haar naasten) goed te begeleiden van begin tot eind.	26.2	56.3	11.5	5.6	0.4

Bijlage VI Resultaten derde vragenlijst

Inleiding

Van de zestien deelnemende groepen hebben vijf groepen drie casusbijeenkomsten gevolgd, vier groepen hebben twee bijeenkomsten gevolgd, vijf groepen hebben één bijeenkomst gevolgd en twee groepen hebben zoals al vermeld, geen casusbijeenkomsten gevolgd.

Tijdens het project bleek dat de aanvankelijke groeps grootte bij de twee scholingsmodules kleiner werd tijdens de casusbijeenkomsten. Bij een van de groepen kwamen bij de eerste casusbijeenkomst slechts vier mensen opdagen.

Het gevolg van bovenstaande ontwikkelingen gedurende het project was dat er veel minder 3^e vragenlijsten konden worden ingevuld. In het projectplan was namelijk uitgegaan van het invullen van de 3^e vragenlijst ná de 3^e casusbijeenkomst. Om toch aan voldoende gegevens te komen heeft het projectteam tussentijds aangegeven aan de groepen dat de 3^e vragenlijst ná de laatste casusbijeenkomst ingevuld kon worden, ook als er één of twee bijeenkomsten waren. Dit heeft helaas niet geleid tot het gewenste aantal vragenlijsten. Negen groepen hebben de derde vragenlijsten ingevuld met een kleinere groeps grootte.

Tabel 1 Aantal casusbijeenkomsten na afloop scholing

3 bijeenkomsten	2 bijeenkomsten	1 bijeenkomst	geen bijeenkomst
Gouda	Nijmegen	Wolvega	Utrecht Hooggraven
Nijmegen	Sneek Zd	Hoensbroek	Groningen
Lunteren	Sneek West	Midden-Limburg	
	Zeeland	Grou/Leeuwarden	
	Zutphen	ZO Drenthe	
	Harderwijk		

Algemene gegevens

Van de 342 deelnemers hebben 102 mensen de 3e vragenlijst ingevuld (respons 29.8%), waarvan 25 (24.5%) man is en 77 (75.5%) vrouw.

De lijst is ingevuld door 65 (63.7%) verpleegkundigen en 37 artsen (36.3%).

Kennistoets

In de derde vragenlijst is wederom de kennistoets met 9 vragen (zie bijlage IV) over de inhoud van de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie opgenomen. Ieder goed geantwoorde vraag levert 1 punt op. De gemiddelde score van artsen is met 5.14 een fractie lager dan de 5.17 van de verpleegkundigen, maar dit blijkt niet significant te zijn.

Tabel 2 Gemiddelde score kennistoets

	gemiddelde score (n)		
	voormeting	nameting	eindmeting
artsen	5.8 (129)	5.7 (115)	5.14 (37)
Verpleegkundigen	5.4 (147)	5.5 (140)	5.17 (65)
arts & vpk	5.5 (277)	5.6 (255)	5.2 (102)

Tabel 3 Uitslag kennistoets

	Percentage juist geantwoord								
	artsen			verpleegkundigen			artsen en verpleegkd		
	voor meting	na meting	eind meting	voor meting	na meting	eind meting	voor meting	na meting	eind meting
Doel	85.2	81.6	83.8	69.2	58.6	50.0	76.4	68.9	62.4
Indicatiestelling	7.9	5.2	8.1	7.5	7.7	6.3	7.7	6.6	6.9
Randvoorwaarde	82.9	81.6	73.0	77.9	83.0	73.8	80.4	82.4	73.5
Elementen refractair symptoom	58.7	69.7	52.8	55.2	59.7	52.3	56.6	64.1	52.5
Door wie en wanneer geëvalueerd	17.3	10.8	13.5	10.6	8.0	12.3	13.7	9.2	12.7
Medicatie bij delirante patiënt	77.2	81.7	74.3	74.1	89.1	88.7	75.6	85.8	83.5
Effect therapeutische dosering morfine	96.1	99.1	97.2	97.3	98.6	98.4	96.7	98.8	98.0
Raadplegen deskundige	86.7	75.9	66.7	74.8	67.9	60.9	80.5	71.5	63.0
Levensende niet bewust meemaken	69.8	71.1	55.6	77.9	84.8	82.8	73.9	78.6	73.0

Samenwerkingsafspraken

Onderstaande resultaten gaan over vragen die gebaseerd zijn op de LESA Palliatieve zorg. Het betreft telkens de **laatst behandelde palliatieve patiënt** van de verpleegkundige of arts.

Indien men geen palliatieve patiënt in zorg/behandeling had, werd verzocht de vragen te beantwoorden uitgaande van de situatie hoe men gehandeld zou hebben.

Van de verpleegkundigen heeft 89.2% een palliatieve patiënt in zorg gehad.
Van de artsen heeft 91.9% een palliatieve patiënt onder behandeling gehad.

Contact opnemen binnen 24-uur

76.9% van de verpleegkundigen geeft aan binnen 24 uur contact op te nemen met de huisarts toen zij de palliatieve patiënt in zorg kreeg. Daar tegenover staat dat 4.6% zegt zelf geen contact op te nemen met de huisarts.

70.6% van de artsen nam binnen 24 uur contact op met de wijkverpleegkundige toen bij het thuiszorgteam een palliatieve patiënt werd aangemeld en 14.7% neemt zelf geen contact op.

Wie heeft de rol van zorgcoördinator

61.5% van de verpleegkundigen heeft met de huisarts afgesproken wie de rol van zorgcoördinator op zich neemt en 7.7 % weet dat niet meer.

51.4% van de artsen heeft met de wijkverpleegkundige afgesproken wie de rol van zorgcoördinator op zich neemt en 10.8% weet dat niet meer.

Afspraken over het aantal contactmomenten

26.2% van de verpleegkundigen heeft geen afspraken gemaakt over het aantal contactmomenten met de huisarts. 16.9% maakt afspraken over het aantal contactmomenten per dag, 13.8% over het aantal contactmomenten per week en 36.9% maakt afspraken over het aantal contactmomenten 'anders'. Hierbij komt het meest voor dat de contactmomenten afhangen van de situatie.

Van de huisartsen maakt 35.1% geen afspraken over het aantal contactmomenten met de verpleegkundige. 32.4% maakt afspraken over het aantal contactmomenten per dag (hiervan heeft 81.8% 1 contactmoment per dag), 5.4% maakt afspraken over het aantal contactmomenten per week en 21.6% over aantal contactmomenten 'anders'. Onder 'anders' wordt genoemd 'zo nodig'

(4x), 1x per dag of minder of vaker (1x), continu onderling bereikbaar (1x), via thuiszorgmap (1x), op indicatie 1-3x per week (1x).

Bevindingen noteren in dossier

100% van de verpleegkundigen noteerde hun bevindingen in het dossier als ze bij de patiënt waren geweest, waarvan 98.5% aangeeft dit altijd te doen.

97.3% van de artsen noteerde hun bevindingen in het dossier als ze bij de patiënt waren geweest, waarvan 62.2% aangeeft dit altijd te doen, 29.7% meestal en 5.4% soms.

Gesprek over levensbeëindiging

80% van de verpleegkundigen nam contact op met de huisarts wanneer de patiënt met haar sprak over levensbeëindiging op verzoek, waarbij 73.8% dit binnen 24 uur deed. 3.1% geeft aan geen contact op te nemen en bij 16.9% is dit onderwerp niet ter sprake geweest.

43.2% van de artsen nam contact op met de wijkverpleegkundige wanneer de patiënt met hem sprak over levensbeëindiging op verzoek, waarbij 21.6% dit binnen 24 uur deed. 5.4% van de artsen geeft aan geen contact op te nemen met de wijkverpleegkundigen wanneer de patiënt met hem sprak over levensbeëindiging op verzoek en 51.4% geeft aan dat dit onderwerp niet ter sprake is geweest.

Draagkracht en draaglast mantelzorgers

76.6% van de verpleegkundigen besprak de draagkracht en draaglast van de mantelzorgers met de huisarts en 10.9% weet dit niet meer.

81.1% van de artsen besprak de draagkracht en draaglast van de mantelzorgers met de wijkverpleegkundige.

Bereikbaarheid arts/verpleegkundige

Wanneer de patiënt zich in de stervensfase bevond was 46.9% van de verpleegkundigen 24-uur, 7 dagen per week bereikbaar voor de huisarts, 15.6% alleen tijdens kantooruren op haar werkdagen en 31.3% 'anders'. Onder 'anders nl' werd grotendeels aangegeven dat er een 24/7 bereikbaarheid is van het team.

Van de artsen was 51.4% 24 uur, 7 dagen in de week bereikbaar voor de verpleegkundigen, 32.4% alleen tijdens kantooruren op werkdagen en 10.8% anders. Onder anders werd genoemd, '24/7, maar als ik niet in de stad was, dan via HAP', '7-23.00', 'behalve 's nachts', 'waarnemend elders wonend'.

Contact na overlijden

In het laatste contact met de huisarts, na het overlijden, evalueerde 50.8% van de verpleegkundigen het beloop van het ziekteproces. De onderlinge samenwerking werd in 43.8% geëvalueerd.

Van de huisartsen evalueerde 51.4% na het overlijden van de patiënt het zorgproces en 35.1% van de artsen evalueerde de onderlinge samenwerking met de wijkverpleegkundige na het overlijden.

Tabel 4 Samenwerking volgens LESA PZ

		Percentage vpk		Percentage artsen	
		voor meting	eind meting	voor meting	eind meting
Contact opnemen	<i>Binnen 0-24 uur</i>	55.6	76.9	69.5	70.6
	<i>Zelf geen contact opgenomen</i>	27.0	4.6	16.2	14.7
Rol zorgcoördinator	<i>Afgesproken</i>	31.1	61.5	30.6	51.4
	<i>Niet afgesproken</i>	58.8	30.8	55.9	37.8
	<i>Weet ik niet meer</i>	10.1	7.7	13.5	10.8
Afspraken over aantal contactmomenten	<i>Geen afspraken</i>	48.2	26.2	56.3	35.1
	<i>Wel afspraken</i>	49.1	67.6	36.6	59.5
Noteert bevindingen in dossier	<i>Ja</i>	99.2	100	100.0	97.3
Ik nam contact op met vpk/arts na gesprek met patiënt over levensbeëindiging	<i>Ja</i>	61.9	80	32.1	43.2
	<i>Nee</i>	3.4	3.1	23.9	5.4
	<i>Niet aan de orde</i>	34.7	16.9	44.0	51.4
Draaglast/-kracht bespreken met vpk/arts	<i>Ja</i>	74.8	76.6	65.5	81.1
Bereikbaarheid vpk en arts voor elkaar	<i>24/7</i>	31.7	46.9	43.6	51.4
	<i>Tijdens kantooruren</i>	30.0	15.6	31.8	32.4
	<i>Anders</i>	36.7	31.3	20.0	10.8
Contact na overlijden tussen vpk en arts	<i>Ja, ik evalueerde het beloop van het ziekteproces</i>	30.8	50.8	31.3	51.4
	<i>Ja, ik evalueerde de onderlinge samenwerking</i>	27.0	43.8	27.5	35.1

Stellingen over het project

In de derde vragenlijst zijn aan het einde wederom vijftal stellingen opgenomen over het project. Bijna alle deelnemers, 96%, bleken enthousiast te zijn over het project en vonden de multidisciplinaire bijeenkomsten waardevol (98%). Slechts 6.0 % van de deelnemers is het (volledig) eens met de stelling dat er te veel aandacht uitgaat naar palliatieve zorg, terwijl het een klein onderdeel is van de dagelijkse praktijk. Van deelnemers is 87.1% het (volledig) oneens met de stelling dat hetgeen tijdens de cursus is geleerd niet in de praktijk gebracht kan worden doordat de omgevingsfactoren op het werk niet optimaal zijn. Tot slot is 93% het (volledig) eens met de stelling zich voldoende bekwaam te voelen om een patient die in aanmerking komt voor palliatieve sedatie goed te begeleiden.

tabel 5 stellingen

	volledig eens	eens	neutraal	oneens	volledig oneens
Ik ben enthousiast over dit project	59.4	36.6	4.0		
Ik vond de multidisciplinaire bijeenkomsten waardevol	63.0	35.0	1.0	1.0	
Ik vind dat er te veel aandacht uitgaat naar palliatieve zorg, dat een klein onderdeel is van ons dagelijks werk	1.0	5.0	5.0	62.4	26.7
Ik kan hetgeen ik hier heb geleerd niet in de praktijk brengen doordat de omgevingsfactoren (bijv. tijd, onderlinge samenwerking) op mijn werk niet optimaal zijn	3.0	4.0	5.9	57.4	29.7
Ik voel me bekwaam om een patiënt die in aanmerking komt voor palliatieve sedatie (en zijn/haar naasten) goed te begeleiden van begin tot eind.	26.0	67.0	5.0	2.0	

Bijlage VII Kennistoets met 9 vragen uit de vragenlijsten

Vraag in kennistoets	Antwoord mogelijkheden	Zie KNMG richtlijn PS op pag.
Wat is het doel van palliatieve sedatie?	<input type="checkbox"/> Het verlagen van het bewustzijn <input type="checkbox"/> Het proportioneel toedienen van sederende middelen <input checked="" type="radio"/> Het verlichten van het lijden van de patiënt	5
Wat vormt de indicatiestelling voor palliatieve sedatie?	<input type="checkbox"/> Eén of meer refractaire symptomen <input type="checkbox"/> Eén of meer refractaire symptomen in de laatste levensfase <input checked="" type="radio"/> Geen van beide antwoorden is goed	5
<i>Juiste antwoord</i>	<i>Eén of meer refractaire symptomen welke leiden tot ondraaglijk lijden van de patient.</i>	
Welk randvoorwaarde geldt voor continu en diep sederen?	<input checked="" type="radio"/> Het overlijden wordt binnen 1 tot 2 weken verwacht <input type="checkbox"/> Het overlijden wordt binnen enkele dagen tot een week verwacht <input type="checkbox"/> De patiënt bevindt zich in de laatste levensfase	6
Welke elementen bepalen of een symptoom refractair is?	<input type="checkbox"/> De patiënt lijdt ernstig en bevindt zich in de laatste levensfase <input type="checkbox"/> De ondraaglijkheid en uitzichtloosheid van het lijden <input checked="" type="radio"/> De effectiviteit en de aanvaardbaarheid van een behandeling	5
Door wie en wanneer wordt het effect van diep en continu sederen geëvalueerd?	<input type="checkbox"/> Dit wordt door de behandelend arts geëvalueerd op geleide van de toestand van de patiënt. De arts bezoekt de patiënt minimaal éénmaal daags <input type="checkbox"/> Er wordt door alle betrokken hulpverleners geëvalueerd. De verpleegkundige spreekt minimaal één keer per dag met de behandelend arts over de toestand van de patiënt. <input checked="" type="radio"/> Beide zijn niet waar	38
<i>Juiste antwoord</i>	<i>Dit wordt minimaal éénmaal daags door de betrokken zorgverlener(s) geëvalueerd. De behandelend arts bezoekt minimaal eenmaal daags de patiënt.</i>	
Welke medicatie is aangewezen bij palliatieve sedatie als een patiënt delirant is?	<input checked="" type="radio"/> Midazolam in combinatie met haloperidol <input type="checkbox"/> Alleen midazolam, want daarmee wordt het bewustzijn al voldoende verlaagd <input type="checkbox"/> Palliatieve sedatie is dan geen optie	34 en 65
Wat is het effect van therapeutische doseringen morfine op een patiënt in de laatste levensfase?	<input type="checkbox"/> Het vermindert de pijn of benauwdheid en de patiënt raakt uiteindelijk buiten kennis <input type="checkbox"/> Het vermindert de pijn of benauwdheid, de patiënt raakt buiten kennis en het overlijden wordt bespoedigd <input checked="" type="radio"/> Het vermindert de pijn of benauwdheid	34
Welke bewering is juist?	<input type="checkbox"/> Palliatieve sedatie is complex. Omdat individuele artsen hiermee beperkte ervaringen hebben moet er een andere arts geconsulteerd worden. <input type="checkbox"/> Palliatieve sedatie is normaal medisch handelen en daarom hoeft er niet geconsulteerd te worden. <input checked="" type="radio"/> Palliatieve sedatie is complex. Als een arts hiermee beperkte ervaringen heeft, dan dient een deskundige geraadpleegd te worden.	6 en 24
Palliatieve sedatie kan worden gestart bij patiënten die hun levenseinde niet bewust willen meemaken.	<input type="checkbox"/> Juist <input checked="" type="radio"/> Onjuist <input type="checkbox"/> Weet niet	5 en 6
<i>Juiste antwoord</i>	<i>De indicatie wordt gevormd door het bestaan van één of meer refractaire symptomen, welke leiden tot ondraaglijk lijden van de patiënt. Naast de indicatie is het een voorwaarde voor continue sedatie dat het overlijden op redelijk korte termijn, dat wil zeggen binnen één tot twee weken wordt verwacht.</i>	

Algemene checklist continue palliatieve sedatie*

- Definitie:** Het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een patiënt in de laatste levensfase. Palliatieve sedatie kan intermitterend of continu worden toegepast.
Deze checklist gaat over continue palliatieve sedatie tot aan het overlijden.
- Doel:** Het verlichten van het lijden van de patiënt.
- Indicatie:** Het bestaan van 1 of meer onbehandelbare ziekteverschijnselen (refractaire symptomen), die leiden tot ondraaglijk lijden van de patiënt.
- Voorwaarden:** Het overlijden wordt binnen 1 tot 2 weken verwacht.
Expertise en consensus van het behandelend team.
Overeenstemming met de wens van de patiënt en/of naasten.

Palliatieve sedatie is een medische interventie. De verantwoordelijkheid voor indicatiestelling, besluitvorming en uitvoering berust bij de behandelend arts.

Voorwaarden

<input type="checkbox"/>	De inhoud van de KNMG richtlijn is bekend bij betrokken hulpverleners / behandelteam
<input type="checkbox"/>	1 of meer refractaire symptomen zijn aanwezig.
<input type="checkbox"/>	Levensverwachting is korter dan 2 weken.
<input type="checkbox"/>	Bij onvoldoende expertise in het behandelteam betreffende continue palliatieve sedatie wordt een consult aangevraagd bij het consultatie team uit de regio/in het ziekenhuis.
<input type="checkbox"/>	De continue palliatieve sedatie is in overeenstemming met de wensen van patiënt en/of naasten.
<input type="checkbox"/>	De besluitvorming is vastgelegd in het medisch/verpleegkundig dossier.
<input type="checkbox"/>	Betrokken hulpverleners zijn geïnformeerd.
<input type="checkbox"/>	De patiënt is verplaatst naar een 1 persoonskamer (privacy).

Voorlichting en begeleiding aan patiënt en naasten

<input type="checkbox"/>	In het dossier is aangegeven wie de wettelijk vertegenwoordiger van de patiënt is.
<input type="checkbox"/>	De behandelend arts heeft voorlichting gegeven aan patiënt en/of naasten over de overwegingen betreffende de continue palliatieve sedatie en de uitvoering. Hierbij wordt altijd aangegeven dat: <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> de patiënt niet per definitie (diep) in slaap wordt gebracht;<input type="checkbox"/> het effect wordt afgemeten aan de hand van het comfort van de patiënt;<input type="checkbox"/> het soms enige tijd kan duren voordat het gewenste effect is bereikt;<input type="checkbox"/> de sedatie soms enkele dagen of zelfs langer kan duren;<input type="checkbox"/> de mate van bewustzijnsdaling in de loop van de tijd kan veranderen;<input type="checkbox"/> enterale of parenterale toediening van vocht of voeding wordt gestaakt c.q. niet gestart en dat dit niet tot dorst of hongergevoel leidt.<input type="checkbox"/> palliatieve sedatie het moment van overlijden niet vervroegt en in dat opzicht geen alternatief voor euthanasie is.<input type="checkbox"/> de mogelijkheid bestaat dat de patiënt wakker wordt.<input type="checkbox"/> het wachten zwaar kan worden (adviseer voor het waken een roulatieschema).
<input type="checkbox"/>	Een verslag van het gesprek tussen arts en patiënt en/of naasten is vastgelegd.

* Deze checklist is ontwikkeld in het kader van het, door ZonMw gefinancierde, KNMG/ IKNL-project Coördinatie implementatie KNMG richtlijn palliatieve sedatie. Utrecht 24 april 2012

<input type="checkbox"/>	De informatie is herhaald en gecheckt of het begrepen is.
<input type="checkbox"/>	Mogelijkheden tot nemen van afscheid zijn gegeven, inclusief (culturele / religieuze) rituelen.
<input type="checkbox"/>	Symptomen die kunnen optreden bij een stervende patiënt zijn besproken: <ul style="list-style-type: none"> o snurkgeluiden /reutelen o Cheyne Stokes ademhaling o spontane bewegingen
<input type="checkbox"/>	Met de naasten is besproken wat zij eventueel zelf kunnen doen: <ul style="list-style-type: none"> o aanwezig zijn o voorlezen/muziek o mondverzorging o hand vasthouden / voeten masseren
<input type="checkbox"/>	De naasten is duidelijk verteld dat patiënt omgevingsgeluiden kan horen.
<input type="checkbox"/>	De IKNL folder palliatieve sedatie is gegeven.

Organisatie en coördinatie van zorg

<input type="checkbox"/>	Het tijdstip om te starten met de sedatie is met alle betrokkenen besproken.
<input type="checkbox"/>	Multidisciplinaire afspraken zijn gemaakt over de evaluatie van het effect: <ul style="list-style-type: none"> o <u>hoe</u> het effect van palliatieve sedatie wordt vastgesteld; o <u>wie</u> het effect van de palliatieve sedatie vaststelt; o <u>wanneer</u> het effect van de sedatie wordt vastgesteld. De afspraken zijn vastgelegd in het patiëntendossier en alle betrokken zorgverleners zijn hierover geïnformeerd.
<input type="checkbox"/>	De benodigde medicatie en de materialen voor toediening zijn beschikbaar.
<input type="checkbox"/>	Voldoende stockvoorraad midazolam en levomeprozine zijn op de afdeling aanwezig.
<input type="checkbox"/>	Afgesproken is dat de behandelend arts aanwezig is bij start sedatie.
<input type="checkbox"/>	Multidisciplinaire afspraken zijn gemaakt over wie wat uitvoert (arts, verpleegkundige)
<input type="checkbox"/>	Multidisciplinaire afspraken zijn gemaakt over de bereikbaarheid en beschikbaarheid van de behandelend arts en deze zijn vastgelegd tijdens de palliatieve sedatie.
<input type="checkbox"/>	De behandelend arts heeft heldere afspraken gemaakt bij de overdracht voor de waarneming van collega's en/of huisartsenpost (HAP) en deze zijn vastgelegd.
<input type="checkbox"/>	De vervangend arts die besloten heeft tot palliatieve sedatie zorgt voor een adequate overdracht aan de behandelend arts.
<input type="checkbox"/>	Multidisciplinaire afspraken over lichamelijke verzorging zijn gemaakt en deze zijn vastgelegd.
<input type="checkbox"/>	Multidisciplinaire afspraken zijn gemaakt over wat te doen bij eventuele veranderingen in dosering en gebruikte middelen en deze zijn vastgelegd.
<input type="checkbox"/>	Afgesproken is wanneer de behandelend arts de patiënt bezoekt (minimaal eenmaal daags).

Uitvoering

<input type="checkbox"/>	Bij de uitvoering van de palliatieve sedatie wordt de stapsgewijze benadering conform het medicatieschema uit de KNMG richtlijn palliatieve sedatie gehanteerd. De dosering en de keuze van de middelen wordt aangepast aan de hand van het comfort van de patiënt en niet aan de hand van de mate van bewustzijnsdaling.
--------------------------	--

<input type="checkbox"/>	Het effect van de sedatie wordt aanvankelijk iedere 2 uur geëvalueerd totdat voldoende comfort van de patiënt is bereikt. Dit is van belang voor het geven van bolussen (iedere 2 uur) en de noodzaak voor ophogen van de onderhoudsdosering (iedere 4 uur).
<input type="checkbox"/>	Indien de bestaande medicatie continu parenteraal gegeven wordt, heeft het de voorkeur om de medicatie ter sedatie via een afzonderlijke pomp toe te dienen om ongewenste verhoging van de bestaande medicatie te voorkomen wanneer de dosering van de sedativa wordt opgehoogd.
<input type="checkbox"/>	De actuele medicamenteuze symptoombestrijding (m.n. opioïden of haloperidol) wordt in principe voortgezet via de buccale, transdermale, subcutane of intraveneuze toedieningsweg.
<input type="checkbox"/>	Alle andere medicatie is gestaakt. Gebruik opioïden alleen voor pijnbestrijding of benauwdheid, niet als sedativum.
<input type="checkbox"/>	Eventuele kunstmatige toediening van vocht of voeding is gestaakt.
<input type="checkbox"/>	Een verblijfskatheter is zonodig ingebracht nadat patiënt is gesedeerd.
<input type="checkbox"/>	De zorg wordt dagelijks conform de gemaakte afspraken geëvalueerd en vastgelegd in het dossier.
<input type="checkbox"/>	Observeer draaglast / draagkracht naasten.
<input type="checkbox"/>	Zorgen en angsten van naasten worden bespreekbaar gemaakt.

Evaluatie/Nazorg

<input type="checkbox"/>	Achteraf is geëvalueerd met betrokken zorgprofessionals.
<input type="checkbox"/>	De naasten is de mogelijkheid tot een nazorggesprek geboden.

Schema continue palliatieve sedatie*

	Middel	Bolus	Continue toediening *
Stap 1	Midazolam	Bij start sedatie 10 mg s.c. Z.n. iedere 2 uur 5 mg s.c.	Startdosering 1,5-2,5 mg/uur s.c./i.v., bij onvoldoende effect na minimaal 4 uur de dosering met 50% ophogen, <u>altijd</u> in combinatie met een bolus van 5 mg s.c. Bij risicofactoren (patiënten >60 jaar, gewicht <60 kg, ernstige nier- of leverfunctiestoornissen, sterk verlaagd serumalbumine en/of co-medicatie die kan leiden tot versterkte sedatie): <ul style="list-style-type: none"> - lagere startdosis (0,5-1,5 mg/uur), en - langer interval (6-8 uur) voordat de onderhoudsdosering wordt opgehoogd Bij doseringen >20 mg/uur zie stap 2.
Stap 2	Levomepromazine	25 mg s.c./i.v., evt. na 2 uur 50 mg	0,5-8 mg/uur s.c./i.v. in combinatie met midazolam. Na 3 dagen dosering i.v.m. stapeling halveren. Bij onvoldoende effect midazolam en levomepromazine staken, zie stap 3.
Stap 3	Propofol	20-50 mg i.v.	20 mg/uur i.v., per 15 minuten met 10 mg/uur ophogen. Toediening onder supervisie van een anesthesioloog raadzaam. Kan in het ziekenhuis ook als stap 2 worden overwogen.

* De startdoseringen zijn gebaseerd op de gemiddelde patiënt. De arts moet zich laten leiden door het effect van de medicatie. Bij een extreme risicofactor, zoals een patiënt die een hoog (bijv. 100 kg) of laag (40 kg) gewicht heeft, kunnen de start- en vervolgdosering naar verhouding worden aangepast c.q. opgehoogd of verlaagd. Bij twijfel over doseringen dient te worden overlegd met een consultant palliatieve zorg.

* Bron: KNMG-richtlijn palliatieve sedatie 2009.