

Bijlage: Communicatie- en implementatieplan

Aanleiding

De Richtlijn Palliatieve sedatie is herzien. Maatschappelijke ontwikkelingen, nieuwe wetenschappelijke inzichten, veranderde inzichten uit de praktijk en een toename van de toepassing van palliatieve sedatie maakten herziening van de richtlijn noodzakelijk/wenselijk. De herziene richtlijn voorziet in de behoefte van zorgverleners in verschillende zorgsettings. Daarom is het de wens om de geactualiseerde richtlijn breed te verspreiden.

Doelgroepen

De belangrijkste communicatiedoelgroepen zijn:

1. alle bij palliatieve sedatie betrokken zorgverleners;
2. patiënten en naasten;
3. geestelijk verzorgers.

Doel en communicatiedoelen

Hoofddoel

Het beschikbaar stellen en toegankelijk maken van actuele en betrouwbare kennis en informatie over de Richtlijn Palliatieve sedatie voor patiënten, naasten en zorgverleners.

Communicatiedoelen

Doelgroep 1 (alle bij palliatieve betrokken zorgverleners): wordt geïnformeerd over:

- wanneer en hoe palliatieve sedatie tijdig kan worden besproken en toegepast;
- de publicatie van de herziene Richtlijn Palliatieve sedatie;
- het feit dat deze richtlijn multidisciplinair ontwikkeld is (gebaseerd op de laatste evidence en in de praktijk ervaren knelpunten);
- de vindplaats van de richtlijn en de ondersteunende middelen voor toepassing ervan;

Doelgroep 2 (patiënten en naasten) wordt geïnformeerd over:

- wat palliatieve sedatie inhoudt;
- het feit dat hierbij verschillende zorgverleners betrokken zijn;
- het feit dat vragen hierover met de zorgverleners besproken kunnen worden;
- het belang van tijdig in gesprek gaan met de zorgverlener(s) over de wensen en behoeften rondom kwaliteit van sterven.

Doelgroep 3 (geestelijk verzorgers) wordt geïnformeerd over:

- de publicatie van de herziene Richtlijn Palliatieve sedatie;
- het feit dat deze richtlijn multidisciplinair ontwikkeld is en gebaseerd is op de stand van de wetenschap en de praktijk;
- de vindplaats van de richtlijn en alle ondersteunende middelen voor toepassing ervan.

Strategie:

Zoals zichtbaar wordt in de communicatiedoelen zijn er drie sporen in de communicatie: richting zorgverleners, richting patiënten en naasten en geestelijk verzorgers. Deze drie sporen trekken we door in de communicatiestrategie:

We gaan **zorgverleners en geestelijk verzorgers gidsen en faciliteren**. We geven ze de tools om de zorg voor hun patiënt conform de geldende inzichten uit te kunnen voeren. We bieden praktische voorbeelden door middel van casussen op Palliaweb en laten daarmee zien hoe de richtlijn bijdraagt aan betere palliatieve zorg en op welke wijze palliatieve sedatie onderdeel uitmaakt van het tijdige gesprek met patiënt en naasten.

We gaan **patiënten en naasten informeren** over wat palliatieve sedatie is. Daarnaast laten we ze weten dat het goed is om tijdig na te denken over hun wensen en behoeften in de laatste levensfase en deze te bespreken met hun zorgverlener(s).

Kernboodschappen

Kernboodschap zorgverleners en geestelijk verzorgers

De Richtlijn Palliatieve sedatie is herzien. Deze is tot stand gekomen op basis van de meest recente wetenschappelijke inzichten, input van zorgverleners (knelpuntenenquête) en patiënten en naasten, en ontwikkeld conform de (inter)nationale werkwijze voor het opstellen van richtlijnen. De richtlijn sluit aan bij en biedt een antwoord op veel knelpunten in de praktijk. Palliatieve sedatie is een mogelijkheid die genoemd dient te worden in een (tijdig) gesprek met de patiënt (en naasten) over wensen, behoeften en behandel mogelijkheden in de stervensfase.

In de herziene richtlijn is multidisciplinair samenwerken een belangrijk uitgangspunt. De richtlijn is daarnaast op een aantal punten herzien. Zo is er meer aandacht voor proportionele sedatie, zijn acute en intermitterende sedatie toegevoegd en is er aandacht voor palliatieve sedatie bij mensen met dementie en mensen met een verstandelijke beperking. Ook is er aandacht voor existentieel lijden in de laatste levensfase.

Om zorgverleners te ondersteunen is tevens een beslisboom van de besluitvorming ontwikkeld.

Kernboodschap patiënten en naasten

Het is belangrijk om tijdig na te denken over wat voor jou als patiënt belangrijk is en wat kwaliteit van leven maakt. Praat hierover met je zorgverlener. Deze kan je voorzien van goede informatie over de verschillende keuzemogelijkheden, consequenties, onzekerheden en verantwoordelijkheden. Palliatieve sedatie kan ingezet worden om het lijden te verlichten, bijvoorbeeld wanneer iemand veel pijn heeft of benauwd is, maar is niet gericht op het verkorten (of verlengen) van het leven. Palliatieve sedatie wordt pas ingezet onder een aantal strikte voorwaarden: zo moet er sprake zijn van een beperkte levensverwachting en van lijden dat niet op een andere afdoende manier onder controle gekregen kan worden.

Knelpunten, risico's en kansen

Palliatieve sedatie vs euthanasie

Palliatieve sedatie is normaal medisch handelen. Om verwarring met euthanasie te vermijden, benoemen we euthanasie niet in de communicatie, maar benadrukken we dat palliatieve sedatie normaal medisch handelen is.

Belangrijkste wijzigingen

De herziene richtlijn is op basis van nieuwe wetenschappelijke kennis en de stand van de praktijk. Daarnaast zijn knelpunten die zorgverleners ervaren in de praktijk en hebben aangegeven in de knelpuntenenquête meegenomen.

De richtlijn is vernieuwd op een aantal punten ten opzichte van de vorige richtlijn:

- a. Er is expliciete aandacht voor multidisciplinaire samenwerking.
- b. Meer aandacht met concrete handvatten voor het vroegtijdig en proactief bespreken van palliatieve sedatie als onderdeel van de algemene palliatieve zorg.
- c. De richtlijn bevat nu meer informatie over en concrete handvatten voor voorlichting aan patiënten en naasten.
- d. Er is expliciet aandacht voor palliatieve sedatie bij mensen met dementie en voor mensen met een verstandelijke beperking.
- e. Er is aandacht voor existentieel lijden in de laatste levensfase.
- f. Op grond van een recente uitspraak van het Medisch Tuchtcollege voor de Gezondheidszorg is de term 'hoofdbehandelaar' gewijzigd in de term 'regiebehandelaar'.
- g. Er is een hoofdstuk toegevoegd over acute palliatieve sedatie en het hoofdstuk over intermitterende sedatie uitgebreid.
- h. Het medicatie doseringsschema is aangepast op basis van voortschrijdend medisch inzicht. Zo zijn de doseringen van levomepromazine (stap 2) gewijzigd, moet bij stap 3 altijd overlegd worden met het consultatieteam palliatieve zorg, is fenobarbital weer opgenomen in stap 3 en is er meer aandacht voor proportionele sedatie.
- i. Er zijn aparte medicatieschema's opgenomen voor intermitterende en acute palliatieve sedatie.
- j. Om de zorgverleners te ondersteunen bij de besluitvorming is een beslisboom ontwikkeld.

Totstandkoming richtlijn

Voor de herziening van de richtlijn is een grote groep patiënten en naasten geconsulteerd. Dit is bij eerdere versies niet gedaan. Daarnaast is gebruik gemaakt van een klankbordgroep en ethische en Multidisciplinaire Richtlijn Palliatieve sedatie_2022_bijlage_communicatie en implementatieplan

juridische expertise. Alle leden van de richtlijncommissie zijn gemandateerd door hun wetenschappelijke of beroepsvereniging.