

Verpleegkundige besluitvorming in de palliatieve fase

Een kwalitatief onderzoek naar factoren die de verpleegkundige besluitvorming beïnvloeden bij patiënten in de palliatieve fase die last ervaren van vermoeidheid, droge mond of verminderde eetlust.

Naam student:	Maaïke van der Wel
Studentnummer:	3447391
Universiteit:	Universiteit Utrecht
Opleiding:	Klinische Gezondheidswetenschappen, masterprogramma Verplegingswetenschap, UMC- Utrecht
Titel Blok:	Afstudeeronderzoek
Status werkstuk:	Definitief
Begeleider:	S. Teunissen
Cursusdocent:	T. van der Hooft
Stage-instelling:	Universitair Hospice, De Bilt
Beoogde tijdschrift:	Nederlands Tijdschrift Palliatieve Zorg (NTPZ)
Eisen tijdschrift:	referentiestijl: Vancouver, woorden: 3000
Datum:	1 juli 2012
Aantal woorden tekst:	3490
Aantal woorden Nederlandse samenvatting:	291
Aantal woorden Engelstalige abstract:	285
Gehanteerde referentiestijl:	Vancouver

Inhoudsopgave

Inleiding	2
Probleemstelling	3
Onderzoeksvragen	3
Doel.....	4
Methode	4
Resultaten.....	6
Discussie.....	10
Conclusie	11
Aanbevelingen	12
Literatuurlijst	13
Samenvatting	16
Abstract	17
Bijlage 1: Topiclijst Focusgroep.....	18
Bijlage 2: Topiclijst individuele interviews	19
Bijlage 3: Demografische gegevens	21
Bijlage 4: Verpleegkundige besluitvorming.....	22
Bijlage 5: Citaten.....	23
Bijlage 6: Categorieën van de interventies	25

Inleiding

Patiënten in de palliatieve fase ondervinden verschillende symptomen die een belangrijke rol spelen in de ervaren gezondheidstoestand en kwaliteit van leven.¹

Het doel van zorgverlening in de palliatieve fase is het bereiken van de best mogelijke kwaliteit van leven voor de patiënt en voor diens naasten.² Het voorkomen en verlichten van lijden door vroegtijdige signalering van problemen, zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere lichamelijke, psychosociale en spirituele klachten maken deel uit van de palliatieve zorgverlening. Uit onderzoek is gebleken dat aandacht voor symptomen de basis is van op maat afgestemde zorgverlening en resulteert in handhaving en verbetering van kwaliteit van leven.¹ Onderzoek bij patiënten met kanker liet zien dat de symptomen vermoeidheid, pijn, gebrek aan energie, zwakte, verminderde eetlust, en droge mond de meest voorkomende symptomen zijn in de palliatieve fase.³⁻⁶

Door een meetinstrument te gebruiken voor het inventariseren van symptomen kan het observeren van symptoomlijden gestandaardiseerd worden. Onder symptoomlijden wordt het lijden van de patiënt verstaan dat bepaald wordt door het aantal symptomen en de intensiteit van de symptoomlast.¹ Het last ervaren van symptomen wordt in dit onderzoek geïnterpreteerd als een herhaalde uiting van een symptoom. De Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) is een veel gebruikt instrument voor inventarisatie van symptomen bij patiënten in de palliatieve fase.⁷ Een aangepaste Nederlandse versie van de ESAS is ontwikkeld, het Utrechts Symptoom Dagboek (USD).⁸ De symptomen worden gemeten op een 11-punts numerieke schaal. Literatuuronderzoek naar afkappunten liet zien dat een score ≥ 5 kan worden beschouwd als een omslagpunt van acceptabele symptoomintensiteit naar symptoomlijden.⁹

In een academisch hospice wordt het USD twee keer per week ingevuld door patiënten. Opvallend is dat de symptomen vermoeidheid, droge mond en verminderde eetlust zowel bij opname als gedurende de opname gemiddeld het hoogst scoorden, waardoor deze symptomen de top drie vormden.¹⁰ Het symptoom vermoeidheid scoorde gemiddeld ≥ 5 en droge mond en verminderde eetlust gemiddeld 4.60 en 4.11.

Omdat de verpleegkundige een belangrijke rol speelt in de behandeling van symptomen, was het belangrijk om te inventariseren welke verpleegkundige factoren een rol spelen bij de hoogst scorende symptomen. Afgevraagd werd op welke manier verpleegkundigen keuzes maken voor het inzetten van interventies wanneer een patiënt in het hospice last ervaart van symptomen in

het algemeen en in het bijzonder de symptomen vermoeidheid, droge mond of verminderde eetlust. De manier waarop verpleegkundigen keuzes maken wordt ook wel verpleegkundige besluitvorming* genoemd. Onder verpleegkundige besluitvorming wordt een complex proces verstaan dat kan worden gedefinieerd als een reeks van besluiten waaronder observaties uit een situatie van de patiënt, de evaluatie van geobserveerde gegevens en de acties die genomen zouden moeten worden om de gewenste resultaten te bereiken.¹¹ Over de verpleegkundige besluitvorming is binnen verschillende velden al onderzoek gedaan¹¹⁻¹³ en bestaan verschillende theorieën.¹⁴⁻¹⁸ In Nederland is het Utrechts model 'palliatief redeneren' ontwikkeld om de richtlijnen palliatieve zorg een plaats te geven binnen de zorgverlening. Het instrument 'de beslisschijf' kan gebruikt worden ter ondersteuning van een multidimensionele benadering en het maken van keuzes voor optimale palliatieve zorg.¹⁹

Probleemstelling

De verpleegkundigen in een academisch hospice in Nederland spelen een belangrijke rol in de behandeling van de top 3 symptomen vermoeidheid, droge mond en verminderde eetlust. Er is nog geen onderzoek bekend naar de factoren die invloed hebben op de verpleegkundige besluitvorming in de zorgverlening aan patiënten in een academisch hospice. Het is belangrijk om de factoren die van invloed zijn op deze besluitvorming te begrijpen.²⁰ Wanneer de besluitvorming inzichtelijk wordt gemaakt, kunnen alle verpleegkundigen daarvan leren.

Onderzoeksvragen

De vraagstelling die in deze kwalitatieve beschrijvende studie centraal staat:

Welke factoren beïnvloeden de verpleegkundige besluitvorming, ten aanzien van de keuze voor het inzetten van een interventie, bij patiënten in de palliatieve fase die last ervaren van vermoeidheid, droge mond of verminderde eetlust?

Deelvragen:

- Welke factoren maakten dat de interventie door de verpleegkundige werd uitgevoerd bij de patiënt in de palliatieve fase die last ervaart van vermoeidheid, droge mond of verminderde eetlust?
- Welke interventies zetten verpleegkundigen in wanneer een patiënt in de palliatieve fase last ervaart van vermoeidheid, droge mond of verminderde eetlust?

*Met verpleegkundige besluitvorming wordt in deze tekst bedoeld de verpleegkundige besluitvorming rondom het maken van een keuze voor een interventie bij patiënten in de palliatieve fase die last ervaren van symptomen.

Doel

Het doel van het onderzoek is het begrijpen en inzichtelijk maken van de manier waarop verpleegkundigen hun keuzes maken in hun zorgverlening aan patiënten in de palliatieve fase die last ervaren van de symptomen vermoeidheid, droge mond of verminderde eetlust. Aan de hand hiervan kunnen aanbevelingen worden gedaan voor het verbeteren van het verpleegkundig handelen met als gevolg een verbetering van de kwaliteit van zorg. Door het terugdringen van symptoomlijden wordt een zo best mogelijke kwaliteit van leven nagestreefd voor de patiënt in de palliatieve fase.

Methode

Er is gekozen voor een kwalitatief beschrijvend onderzoek.²¹ De Medisch Ethische Toetsingscommissie heeft het onderzoek als niet WMO (Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen) plichtig beoordeeld.

Populatie en locatie

Het onderzoek werd uitgevoerd binnen een academisch hospice in Nederland, waar verpleegkundigen en vrijwilligers zorg verlenen aan maximaal acht patiënten in de palliatieve fase. De verpleegkundigen verlenen zorg aan patiënten en coördineren het zorgproces. Het hospice werd geselecteerd door middel van een doelgerichte steekproef om de haalbaarheid van het onderzoek te vergroten. Binnen het hospice werden alle 12 verpleegkundigen uitgenodigd voor deelname aan het onderzoek. Alle verpleegkundigen werden informed consent gevraagd. Verpleegkundigen die <2 weken in het hospice werkten, werden geëxcludeerd.

Werving

Zeven verpleegkundigen werden tijdens een teambespreking geïnformeerd en werden door de onderzoeker gevraagd deel te nemen aan het onderzoek. Nadat de verpleegkundigen geïnformeerd waren, vond de focusgroep plaats. Daarna kregen de overige verpleegkundigen de informatiebrief via de mail met de vraag deel te nemen aan het onderzoek. Na verlenen van informed consent, maakte de onderzoeker een afspraak voor het interview. Voorafgaand aan het interview werden de verpleegkundigen gevraagd een vragenlijst met demografische gegevens in te vullen.

Dataverzameling

De data werden verzameld door middel van een focusgroep, individuele semigestructureerd interviews en het bijwonen van een multidisciplinair overleg (MDO).

De eerste data werden verzameld door middel van een focusgroep waaraan 7 verpleegkundige deelnamen en 1 verzorgende. De focusgroep werd geleid door de onderzoeker, een andere onderzoeker had de rol van procesbegeleider en notulist. Voor de focusgroep werd gebruik gemaakt van een topiclijst, die was gemaakt aan de hand van de hoofd- en deelvragen van het onderzoek en bestaande literatuur over verpleegkundige besluitvorming.¹²⁻¹⁹ (Bijlage 1)

De topiclijst van de focusgroep werd aangepast voor de individuele interviews. (Bijlage 2) Het interview werd semigestructureerd uitgevoerd en werd één op één afgenomen door de onderzoeker. De interviews duurden een half uur tot een uur. Tijdens de interviews werden geluidsopnamen gemaakt, waardoor de interviews volledig konden worden uitgetypt.

Een multidisciplinair overleg (MDO) werd bijgewoond met als doel te observeren of de verkregen informatie klopte. In een MDO worden de belangrijkste problemen rondom een patiënt besproken door verschillende disciplines. Tijdens het MDO werden aantekeningen gemaakt.

Data-analyse

De interviews werden getranscribeerd en bestudeerd. Er werd gebruik gemaakt van de handleiding QUAGOL (Qualitative Analysis Guide of Leuven) voor kwalitatieve analyse om conceptuele kaders in de verpleegkundige besluitvorming te herkennen.²² Hiervoor werd gekozen omdat deze faciliteerde in het inzicht krijgen in kwalitatieve data in tien stappen. Nadat alle interviews waren uitgevoerd, werden de eerste codewoorden door twee onderzoekers toegekend. Deze codewoorden werden bediscussieerd tot er overeenstemming was. De getranscribeerde data werden met behulp van het computerprogramma NVivo9 van code woorden voorzien. Beschrijvende statistiek werd gebruikt om de demografische gegevens weer te geven.

Validiteit en betrouwbaarheid

De validiteit werd vergroot middels datatriangulatie, de focusgroep werd vergeleken met de individuele interviews en het MDO. Daarnaast vond theoretische triangulatie plaats, de interviews werden vergeleken met verschillende theoretische gezichtspunten over besluitvorming in de palliatieve zorg. Tijdens het onderzoek werden reflectieve en

methodologische memo's bijgehouden. De bevindingen werden door een medeonderzoeker gelezen en van commentaar voorzien. Om de betrouwbaarheid te vergroten werden alle documenten, tussenrapporten, notities en opnames systematisch bijgehouden. De onderzoeker had een interviewtraining aan de Universiteit Utrecht gevolgd, dat naast de betrouwbaarheid ook bijdraagt aan de objectiviteit. Alle informatie werd nauwkeurig verzameld, zodat het onderzoek herhaalbaar is.²³

Resultaten

Binnen de periode februari 2012 tot mei 2012 werd een focusgroep gehouden onder 7 verpleegkundigen en werden 12 verpleegkundigen benaderd voor een individueel interview. Negen verpleegkundigen werden individueel geïnterviewd. Twee verpleegkundigen namen niet deel in verband met persoonlijke omstandigheden. Eén verpleegkundige werd geëxcludeerd vanwege te korte werkervaring. Zes verpleegkundige die individueel geïnterviewd zijn, hadden de focusgroep bijgewoond. De demografische gegevens van de deelnemers zijn opgenomen in tabel 1. (Bijlage 3)

Beïnvloedende factoren

Uit de data komt naar voren dat er verschillende factoren zijn die de verpleegkundige besluitvorming beïnvloeden bij het maken van een keuze voor een interventie wanneer een patiënt in de palliatieve fase last ervaart van vermoeidheid, droge mond of verminderde eetlust. (Bijlage 4) De factoren zijn ingedeeld in de hoofdcategorieën: persoonsgebonden factoren, zorggebonden factoren en omgevingsfactoren. Omdat de verschillende factoren op alle symptomen van invloed zijn, wordt een algemene beschrijving gegeven van de manier waarop deze factoren de besluitvorming beïnvloeden.

Persoonsgebonden factoren

Onder persoonsgebonden factoren vallen factoren die verbonden zijn aan de patiënt en de verpleegkundige. Elke verpleegkundige hield rekening met wat de patiënt wil of wat de patiënt belangrijk vindt. Ook de oorzaken van de symptoomlast waren van invloed, omdat de oorzaak bepalend was of een interventie past bij een symptoom. Daarnaast hielden verpleegkundigen rekening met de verwachte tijd tot overlijden, de uitingen die een patiënt doet en de manier waarop een patiënt met een symptoom omgaat. (Bijlage 5 citaat 1)

Bij het kiezen van een interventie maakten verpleegkundigen gebruik van de persoonlijke voorkeur van de patiënt. De verpleegkundigen gaven bij symptoomlast opties die uitgevoerd konden worden, zodat de patiënt kon kiezen wat bij hem/haar past. De besluitvorming werd ook beïnvloed door verbale en non-verbale uitingen van een patiënt. Zodra de patiënt uitte dat hij/zij last had van een symptoom, gingen verpleegkundigen daarop in door in gesprek te gaan of voorstellen voor interventies te doen.

Ook verpleegkundig gebonden factoren spelen een rol in de besluitvorming. Een enkele verpleegkundige gaf aan haar eigen waarde uit te kunnen schakelen in het nemen van een besluit. Bij de overige verpleegkundigen was zichtbaar dat ze datgene wat zij belangrijk vinden wel meenamen in hun besluitvorming. (Bijlage 5 citaat 2)

Alle verpleegkundigen gaven aan dat hun ervaring of intuïtie een beïnvloedende factor is. Door ervaring hadden de verpleegkundigen om leren gaan met symptomen en hadden zij gezien wat een interventie met mensen kon doen en in welke situaties een interventie beter wel of niet toegepast kon worden.

Zorggebonden factoren

Onder zorggebonden factoren vallen factoren die nodig zijn voor zorgverlening en factoren met betrekking tot de omgang van de verpleegkundigen met de zorg. De besluitvorming werd beïnvloed door de kennis die verpleegkundigen hebben, de communicatie in de zorg en de continuïteit in de zorg. Verpleegkundigen haalden hun kennis uit de palliatieve zorg richtlijnen en literatuur. De richtlijnen werden gebruikt als informatiebron bij het in kaart brengen van het probleem of als check of de verpleegkundige alle interventies wel had geprobeerd.

Een voorbeeld van hoe een verpleegkundige de continuïteit van de zorg een plaats gaf in haar besluitvorming is weergegeven in citaat 3. (Bijlage 5)

Omgevingsfactoren

Omgevingsfactoren die de besluitvorming beïnvloeden zijn de setting met de cultuur die er heerst en daarbij de aanwezigheid van andere mensen zoals familie, een vrijwilliger, een CAM-therapeute of een arts. De cultuur van het hospice zorgde er voor dat patiënten niks moeten. De aanwezigheid van andere mensen zorgde er voor dat de verpleegkundigen deze mensen gemakkelijk om hulp konden vragen. (Bijlage 5 citaat 4)

Interventies

De interventies die verpleegkundigen inzetten wanneer patiënten in de palliatieve fase last ervaren van vermoeidheid, droge mond of verminderde eetlust zijn in te delen in diagnostiek, medicamenteus, niet-medicamenteuze interventies en evaluatie. De subcategorieën die onder deze categorieën vallen zijn zichtbaar in tabel 2 (Bijlage 6).

Diagnostische interventies

De verpleegkundigen pasten interventies toe die gericht waren op het in kaart brengen van een probleem. Hiervoor verzamelden de verpleegkundigen informatie bij de patiënt, familie en andere disciplines. De tijd die de verpleegkundigen hadden, beïnvloedde gedeeltelijk in hoeverre de verpleegkundigen het probleem konden exploreren. De informatie die de patiënt gaf was voor een deel beïnvloedend voor het informatie verzamelen bij anderen. Wanneer de patiënt geen goede informatie kon geven omdat hij/zij bijvoorbeeld dementerend was, verzamelden de verpleegkundigen direct informatie bij anderen. Wanneer de patiënt adequaat informatie kon geven, verzamelden de verpleegkundigen eerst informatie bij de patiënt en vervolgens bij anderen om een totaalbeeld te krijgen. De verpleegkundigen vroegen ook naar de prioriteiten van de patiënt. (Bijlage 5 citaat 5)

Naast deze informatie gebruikten de verpleegkundigen observaties en meetinstrumenten bij het in kaart brengen van een probleem. Een voorbeeld van een observatie was de mondinspectie. Dit werd vaak gedaan door verpleegkundigen wanneer een patiënt aangaf dat hij klachten had aan de mond. Meetinstrumenten waarvan gebruik gemaakt werd, waren het USD en het mondscreeningsformulier. Doordat deze meetinstrumenten in de continuïteit van de zorg waren opgenomen werden deze met regelmaat gebruikt door de verpleegkundigen.

Het organiseren van de besluitvorming deden een aantal verpleegkundigen door een werkhypothese op te stellen en deze te verwerken in een zorgplan. Bij symptomen die op de voorgrond stonden voor de patiënt werden beslissingen multidisciplinair genomen. De verpleegkundigen consulteerden een andere discipline of bespraken het probleem in het MDO.

Medicamenteuze interventies

Wanneer een patiënt last had van vermoeidheid door bijvoorbeeld het ziek zijn of de patiënt last had van verminderde eetlust maar eten wel heel belangrijk vond, overlegden de verpleegkundigen met de arts of de patiënt dexamethason kon krijgen. Wanneer er andere factoren waren die een symptoom veroorzaakten, zoals slecht slapen, angst of misselijkheid,

overlegden de verpleegkundigen met de arts hiervoor medicatie te geven zoals slaapmedicatie, angstremmer, of anti-emetica.

Niet-medicamenteuze interventies

Interventies die verpleegkundigen toepasten bij vermoeidheid waren gericht op het vinden van een balans tussen rust en activiteit, zoals het reguleren van bezoek, het overnemen van zorg, het zorgen voor ontspanning, het maken van een planning en mobiliseren. De verpleegkundigen gaven de patiënt sturing in het maken van keuzes, zoals het afstemmen van bezoek naar de wensen van een patiënt. (Bijlage 5 citaat 6)

Interventies die verpleegkundigen toepasten bij droge mond waren gericht op mondverzorging, zoals het uitproberen van mondzorgproducten, het uitproberen van ijsproducten, tandenpoetsen en het zorgen voor continuïteit in mondzorg. De manier waarop de verpleegkundigen deze interventies toepasten hing af van de persoonlijke voorkeur van de patiënt, de fase waarin een patiënt was en de functionele status. Wanneer een patiënt bijvoorbeeld nog kon slikken, pasten de verpleegkundigen interventies toe zoals het aanbieden van slokjes water of ijs. Wanneer de patiënt niet kon slikken, bevochtigden de verpleegkundigen de mond en verzorgden de lippen. Wanneer de verpleegkundigen zagen dat de patiënt de mondzorg niet goed uitvoerde, gaven de verpleegkundigen de patiënt sturing in het uitvoeren van mondzorg. (Bijlage 5 citaat 7)

Interventies die verpleegkundigen toepasten bij verminderde eetlust waren gericht op voeding of omgeving, zoals het aanbieden van kleine porties, het aantrekkelijk maken van de presentatie, het dieet aanpassen naar de wensen van de patiënt en aan tafel eten. Bij het maken van een keuze voor deze interventies hielden de verpleegkundigen rekening met de persoonlijke voorkeur van de patiënt, de fase waarin de patiënt was en de mogelijkheden binnen het hospice. (Bijlage 5 citaat 8)

Wanneer de verpleegkundigen merkten dat de patiënt het moeilijk vond om met een symptoom om te gaan of dat er kennis tekort bij de patiënt was, gingen de verpleegkundigen in gesprek met de patiënt en gaven bijvoorbeeld uitleg over: wat er bij het ziekteproces hoort, dat patiënten niet hoeven te eten, het belang van mondzorg en de consequenties van het niet doen van mondzorg. Daarnaast leerden de verpleegkundigen de patiënt met een symptoom om te gaan door hierover in gesprek te gaan. (Bijlage 5 citaat 9 & 10) De verpleegkundigen gaven uitleg aan naasten wanneer ze bij hen een kennistekort constateerden of frustratie zagen. Ook instrueerden de verpleegkundigen andere disciplines, zoals een zorgvrijwilliger over wat hij/zij

over kon nemen in de zorg bij een patiënt of een CAM-therapeute om advies te vragen over mondverzorging. De verpleegkundigen informeerden een kok of zorgvrijwilliger over wat de patiënt lekker vond of vroeg familie om eten mee te brengen. Overleggen met de patiënt over interventies deden alle verpleegkundigen, omdat de verpleegkundigen het belangrijk vonden rekening te houden met wat de patiënt belangrijk vindt en de interventies op de patiënt aan te kunnen passen.

Evaluatiegerichte interventies

Verpleegkundigen evalueerden interventies met de patiënt of in het MDO als daar gelegenheid voor was. Het effect van een interventie werd ook gemeten met het USD. In sommige gevallen werd de evaluatie niet benoemd als zodanig uitgevoerde interventie, maar benoemden de verpleegkundigen wel dat ze vroegen naar hoe het met de patiënt ging met het symptoom waar hij/zij last van had. Wanneer een interventie het probleem niet oploste, gingen de verpleegkundigen opnieuw kijken naar wat er gedaan kon worden. (Bijlage 5 citaat 11 & 12)

Discussie

Het onderzoek heeft inzicht gegeven in de manier waarop verpleegkundigen hun keuzes maken in hun zorgverlening aan patiënten in de palliatieve fase die last ervaren van de symptomen vermoeidheid, droge mond of verminderde eetlust.

Opvallend is dat de manier waarop verpleegkundigen hun besluitvorming vormgeven veel overeenkomsten vertoont met 'palliatief redeneren'.¹⁹ Een verklaring hiervoor kan zijn de scholing die verpleegkundigen in het academisch hospice hebben gekregen over 'palliatief redeneren'. Overeenkomsten waren het in kaart brengen van een probleem (fase 1) en het samenvatten van het beleid (fase 2). Verschillen waren dat niet iedere verpleegkundige benoemde een werkhypothese te gebruiken, het beleid evalueerde (fase 3) of bleef evalueren (fase 4). Verpleegkundigen letten op wat de patiënt teruggeeft en vroegen volgende keer hoe het ging, een enkele verpleegkundige gaf structuur aan het evalueren. Palliatief redeneren houdt ook in dat een probleem multidimensioneel benaderd wordt.¹⁹ Een aantal verpleegkundigen benoemden rekening te houden met de multidimensionaliteit van het symptoom, vooral bij het zoeken van oorzaken. Vaak werden echter één of twee dimensies genoemd in plaats van vier.

Een vergelijking van de interventies die uit de data naar voren zijn gekomen en de palliatieve richtlijnen toont veel overeenkomsten.²⁴ Hoewel de verpleegkundigen niet altijd het

richtlijnenboek benoemen als bron van kennis, zitten veel interventies uit de richtlijnen wel geïntegreerd in hun werkwijze.

Een sterke kant van het onderzoek is dat de interview techniek geoptimaliseerd is door het volgen van een interviewtraining, omdat er nog weinig ervaring was in interviewen. Bij het uitvoeren van de data-analyse is gebruik gemaakt van QUAGOL²², wat geresulteerd heeft in een inzichtelijke en navolgbare data-analyse. De betrouwbaarheid van de data is vergroot door middel van peer review met een onafhankelijk onderzoeker bij de eerste stap en daarna overleg met deze onderzoeker. De validiteit van de data is vergroot door datatriangulatie, de uitkomsten van de interviews stemmen overeen met het MDO. Een minder sterke kant van het onderzoek is dat niet alle verpleegkundigen uit het hospice meegenomen zijn. De interviews duurden tussen een half uur en een uur, waardoor de verpleegkundigen alleen de eerste dingen die opkwamen hebben verteld. In de topiclijst was gebruik gemaakt van de indeling vanuit palliatief redeneren¹⁹, maar de resultaten werden ingedeeld naar de indeling van de palliatieve richtlijn om de resultaten overzichtelijk te kunnen houden.²⁴

De resultaten hebben het inzicht vergroot in de manier waarop verpleegkundigen binnen een academisch hospice hun besluiten nemen. De resultaten gelden voor verpleegkundigen binnen een academisch hospice en kunnen in beperkte mate gegenereerd worden naar andere instellingen waar palliatieve zorg verleend wordt. Omdat de setting zelf een beïnvloedende factor is en de scholing van verpleegkundige een rol speelt bij de kennis van de verpleegkundigen. Door het in kaart brengen van de factoren die de besluiten beïnvloeden is inzichtelijk geworden waarom verpleegkundigen bepaalde keuzes maken, waardoor andere verpleegkundigen ervan kunnen leren.

Conclusie

Op de besluitvorming zijn persoonsgebonden factoren van de patiënt en verpleegkundige, zorggebonden factoren en omgevingsfactoren van invloed. Interventies die de verpleegkundigen inzetten zijn gericht op diagnostiek, medicatie, niet-medicamenteus en evaluatie. Geconcludeerd kan worden dat de verpleegkundige besluitvorming in de palliatieve zorg een complex proces is, waarbij veel factoren van invloed zijn op de keuze van een verpleegkundige voor een interventie.

Aanbevelingen

Aanbevolen wordt onderzoek te doen naar de verpleegkundige besluitvorming bij patiënten in de palliatieve fase die last ervaren van symptomen, waarbij alle symptomen meegenomen worden. Hierdoor kan een volledig beeld worden verkregen van de factoren die deze besluitvorming beïnvloeden en de interventies die bij de symptomen ingezet worden. Met dit inzicht kan een theoretisch kader gevormd worden om het inzicht en de kennis over te dragen aan anderen.

Een aanbeveling voor de praktijk is dat de verpleegkundigen binnen de palliatieve zorg zich meer bewust worden van de besluitvorming en de factoren die hierop van invloed zijn. Zo kunnen fase 3 en 4 van palliatief redeneren beter vorm krijgen binnen de zorgverlening. Ook extra scholing over besluitvorming kan een bijdrage leveren aan de kwaliteit van de zorgverlening. Wanneer verpleegkundigen het symptoomlijden daardoor beter kunnen terugdringen, levert dit een bijdrage aan de kwaliteit van leven van de patiënt in de palliatieve fase.

Literatuurlijst

- 1 Teunissen SCCM. In palliative cancer care symptoms mean everything. Utrecht: Zuidam & Uithof B.V.; 2007.
- 2 World Health Organisation. WHO Definition of palliative care. 2002; Available at: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>, 2011.
- 3 Kirkova J, Rybicki L, Walsh D, Aktas A. Symptom Prevalence in Advanced Cancer: Age, Gender, and Performance Status Interactions. Am J Hosp Palliat Care 2011 Jun 21.
- 4 Selby D, Cascella A, Gardiner K, Do R, Moravan V, Myers J, et al. A Single Set of Numerical Cutpoints to Define Moderate and Severe Symptoms for the Edmonton Symptom Assessment System. J Pain Symptom Manage 2010 2;39(2):241-249.
- 5 Teunissen SCCM, Wesker W, Kruitwagen C, de Haes HCJM, Voest EE, de Graeff A. Symptom Prevalence in Patients with Incurable Cancer: A Systematic Review. J Pain Symptom Manage 2007 7;34(1):94-104.
- 6 Tranmer JE, Heyland D, Dudgeon D, Groll D, Squires-Graham M, Coulson K. Measuring the Symptom Experience of Seriously Ill Cancer and Noncancer Hospitalized Patients Near the End of Life with the Memorial Symptom Assessment Scale. J Pain Symptom Manage 2003 5;25(5):420-429.
- 7 Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Selmser P, Macmillan K. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. J Palliat Care 1991 Summer;7(2):6-9.
- 8 Nijs Ed, Echteld MA, Westers P, Uitdehaag M, Graeff Ad, Voest E, et al. The validity of the dutch version of a patient reported symptom score list: The Utrecht Symptom Diary. submitted 2010.
- 9 Wel Mvd, Linge Rv, Nijs EJM, Teunissen SCCM. Afkappunten voor het Utrechts Symptoom Dagboek: Een systematisch literatuuronderzoek naar 'kritische beslismomenten' voor symptoommanagement bij patiënten in de palliatieve fase. submitted 2011.

- 10 Nijs EJMd. 2011;Datagegevens uit Hospice Demeter, De Bilt. Geraadpleegd juli 2011
- 11 Lauri S, Salanterä S. Decision-making models in different fields of nursing. *Res Nurs Health* 1998 Oct;21(5):443-452.
- 12 Burman ME, Stepan MB, Jansa N, Steiner S. How do NPs make clinical decisions? *Nurse Pract* 2002 05;27(5):57-62.
- 13 Ramezani-Badr F, Nasrabadi AN, Yekta ZP, Taleghani F. Strategies and criteria for clinical decision making in critical care nurses: a qualitative study. *J Nurs Scholarsh* 2009;41(4):351-358.
- 14 Banning M. A review of clinical decision making: models and current research. *J Clin Nurs* 2008 Jan;17(2):187-195.
- 15 Offredy M. The application of decision making concepts by nurse practitioners in general practice. *J Adv Nurs* 1998 11;28(5):988-1000.
- 16 Thompson C. A conceptual treadmill: the need for 'middle ground' in clinical decision making theory in nursing. *J Adv Nurs* 1999 Nov;30(5):1222-1229.
- 17 Traynor M, Boland M, Buus N. Autonomy, evidence and intuition: nurses and decision-making. *J Adv Nurs* 2010 07;66(7):1584-1591.
- 18 Lauri S, Salanterä S, Chalmers K, Ekman SL, Kim HS, Kappeli S, et al. An exploratory study of clinical decision-making in five countries. *J Nurs Scholarsh* 2001;33(1):83-90.
- 19 Schreuder-Cats HA, Hesselmann GM, Vrehan HM, Moonen AAJ, Graeff Ad, Teunissen SCCM. Systematiek in de palliatieve zorg: ontwikkeling van de beslisschijf 'Besluitvorming in de palliatieve fase'. *Nederlands Tijdschrift voor Palliatieve zorg*; 2008 3.
- 20 Hancock HC, Durham L. Critical care outreach: The need for effective decision-making in clinical practice (Part 1). *Intensive and Critical Care Nursing* 2007 2;23(1):15-22.
- 21 Creswell JW. *Qualitative inquiry & research design: Choosing among five approaches*. California: Sage Publications; 2007.

22 Dierckx de Casterlé B, Gastmans C, Bryon E, Denier Y. QUAGOL: A guide for qualitative data analysis. *Int J Nurs Stud* 2012 3;49(3):360-371.

23 Maso I, Smaling A. *Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie.* : Boom Lemma Uitgevers; 1998.

24 Graeff Ad, Bommel JMPv, Deijck RHPDv, Krol R, Oldenmenger WH, Vollaard EJ, et al. *Palliatieve zorg: Richtlijnen voor de praktijk.* : Vereniging van Integrale Kankercentra; 2010.

Samenvatting

Titel: Verpleegkundige besluitvorming in de palliatieve fase

Inleiding: Patiënten in de palliatieve fase ondervinden verschillende symptomen die een belangrijke rol spelen in de ervaren gezondheidstoestand en kwaliteit van leven. De verpleegkundigen in een hospice spelen een belangrijke rol in de behandeling van de top 3 symptomen vermoeidheid, droge mond en verminderde eetlust.

Doel en onderzoeksvragen: Het doel was het begrijpen en inzichtelijk maken van de manier waarop verpleegkundigen keuzes maken in hun zorgverlening aan patiënten in de palliatieve fase. Beoogd werd om de kwaliteit van leven van deze patiënten te kunnen verbeteren. De onderzoeksvraag was: Welke factoren beïnvloeden de verpleegkundige besluitvorming, ten aanzien van de keuze voor het inzetten van een interventie, bij patiënten in de palliatieve fase die last ervaren van vermoeidheid, droge mond of verminderde eetlust?

Methode: Aan deze kwalitatief beschrijvende studie namen 9 verpleegkundigen uit een academisch hospice in Nederland deel. Data werden verzameld door middel van een focusgroep, semigestructureerde interviews en het bijwonen van een multidisciplinair overleg. De interviews werden getranscribeerd en bestudeerd. QUAGOL (Qualitative Analysis Guide of Leuven) werd gebruikt voor kwalitatieve analyse.

Resultaten: Op de besluitvorming zijn persoonsgebonden factoren van de patiënt en verpleegkundige, zorggebonden factoren en omgevingsfactoren van invloed. Interventies die de verpleegkundigen inzetten zijn gericht op diagnostiek, medicatie, niet-medicamenteuze interventies en evaluatie.

Conclusie: Geconcludeerd kan worden dat de verpleegkundige besluitvorming in de palliatieve zorg een complex proces is, waarbij veel factoren van invloed zijn op de keuze van een verpleegkundige voor een interventie.

Aanbevelingen: Een aanbeveling voor de praktijk is dat de verpleegkundigen binnen de palliatieve zorg zich meer bewust zijn van de besluitvorming en de factoren die hierop van invloed zijn. Ook extra scholing over besluitvorming kan een bijdrage leveren aan de kwaliteit van de zorgverlening.

Trefwoorden: Verpleegkundige, besluitvorming, palliatieve, patiënt, interventie.

Abstract

Title: Clinical decision making by palliative care nurses.

Background: The suffering of patients in the palliative phase from different symptoms plays an important role in perceived health status and quality of life. Nurses in a hospice are important in the treatment of the highest scoring symptoms fatigue, dry mouth and decreased appetite. Knowing how nurses make clinical decisions in palliative care is important to improve the quality of symptom management.

Aim and research questions: To explore how Dutch nurses makes clinical decisions in palliative care by choosing an intervention, in case of a patient suffering from the symptoms fatigue, dry mouth or appetite loss. The research question was: Which factors influence the decision making for an intervention by palliative care nurses in case of a patient suffering from fatigue, dry mouth or appetite loss?

Methods: In this qualitative descriptive study, 9 nurses from an academic hospice in the Netherlands participated. Data were collected through a focus group, semistructured interviews and by attending a multidisciplinary consultation. The interviews were transcribed verbatim and divided. QUAGOL(Qualitative Analysis Guide of Leuven) was used to analyze the data.

Results: Three main themes emerged concerning the influence factors: personal factors, care-related factors and environment factors. Four other main themes emerged regarding the interventions nurses choose: diagnosis, medication, non-pharmacological interventions and evaluation.

Conclusion: It can be concluded that clinical decision making by palliative care nurses is a complex process, because many factors influence the choice of a nurse for an intervention.

Recommendations: A recommendation for practice is that nurses in palliative care become more aware of decisions and the factors affecting it. Additional training on decision-making can contribute to the quality of care.

Keywords: Nurse, clinical decision making, palliative, patients, intervention.

Bijlage 1: Topiclijst Focusgroep

Openingsvraag: Stel je zorgt voor een patiënt die veel last heeft van vermoeidheid, hoe zou je daarmee omgaan?

Topics:

- Symptomen algemeen
- Symptomen vermoeidheid, droge mond en verminderde eetlust

- Bevorderende/belemmerende factoren
- Ervaring
- Kennis (praktisch en theoretisch)
- Samenwerking

- Besluitvorming palliatieve fase
- Problemen in kaart brengen
Omstandigheden (multidimensionaliteit)
 - Somatisch
 - Cognitief
 - Emotioneel
 - Sociaal
 - Existentieel
 - Functioneel
- Problematiek en beleid samenvatten
Werkhypothese (probleem + oorzakelijke factoren)
Verpleegkundige interventies
 - Beoogde interventies verpleegkundige
 - Beoogde interventies patiënt
 - Uitgevoerde interventies
- Evaluatie van beleid
 - Effect interventies
- Beleid bijstellen en blijven evalueren

Bijlage 2: Topiclijst individuele interviews

Introductie: Tijdens dit interview wil ik graag met je praten over hoe jij hier in het hospice omgaat met patiënten die last ervaren van symptomen en dan in het bijzonder de symptomen vermoeidheid, droge mond en verminderde eetlust. Ik wil graag met je praten over wat er in jou omgaat als je voor een patiënt zorgt die last ervaart van een symptoom. Ik wil graag bespreken welke interventies je kiest om in te zetten en wat er nou voor zorgt dat je een bepaalde interventie toepast. Graag wil ik alle drie de symptomen behandelen in het gesprek. Heb je daarover op dit moment vragen?

Om te beginnen wil ik je vragen:

Stel je zorgt voor een patiënt die veel last heeft van vermoeidheid, hoe zou je daar dan mee omgaan?

Tot slot:

- Samenvatting geven
- Checken
- Mag ik je tot slot vragen hoe je dit interview ervaren hebt?
- Bedanken

Topics:

- Symptomen vermoeidheid, droge mond en verminderde eetlust
- Bevorderende/belemmerende factoren (praktische middelen niet beschikbaar)
- Ervaring (wat je gezien hebt in eerdere ervaring)
- Kennis (praktisch en theoretisch) (richtlijnen, ziekte, medicatie) Wat doe je met richtlijnen?
- Samenwerking (luisteren naar patiënt, andere disciplines, zorgvrijwilligers, familie, met elkaar)
- Besluitvorming palliatieve fase
- Problemen in kaart brengen
Omstandigheden

Somatisch (inspectie, fase van patiënt, medicatie, voedingsmiddelen), Cognitief, Emotioneel, Sociaal (intimiteit), Existentieel, Functioneel (passageklachten, misselijkheid)

Waar hechten mensen waarde aan?

Wat maakt dan wat die patiënt aangeeft? En wat als die patiënt nou niks aangeeft, wat doe je dan?

De patiënt vind het geen probleem, maar jij weet dat het een probleem gaat worden, wat doe je dan?

- Problematiek en beleid samenvatten

Verpleegkundige interventies

Beoogde interventies verpleegkundige

Beoogde interventies patiënt

Uitgevoerde interventies

Haalbaarheid van interventie

Familie betrekken (Vind je het belangrijk dat de familie helpt of?)

Voorlichting

Aandacht

Begeleiding acceptatie

Hoe pak jij nu zelf het beleid echt op?

En geldt dat nou alleen voor mondzorg of doe je dat eigenlijk altijd zo?

Wat zegt dat dan, wat zeg je nu eigenlijk?

En in hoeverre bepaald dat je besluitvorming?

Je kan twee dingen doen, wat maakt dan nu dat je besluit?

Wat maakt dan dat je het een of het ander kiest?

Wat weegt nou boven wat, en hoe probeer je dat samen te brengen?

Wat maakt dat iets niet kan?

Kan je nog een situatie indenken waar je op dit punt hebt gestaan, en wat maakte toen wat je voor het een of het ander hebt gekozen?

- Evaluatie van beleid

Effect interventies

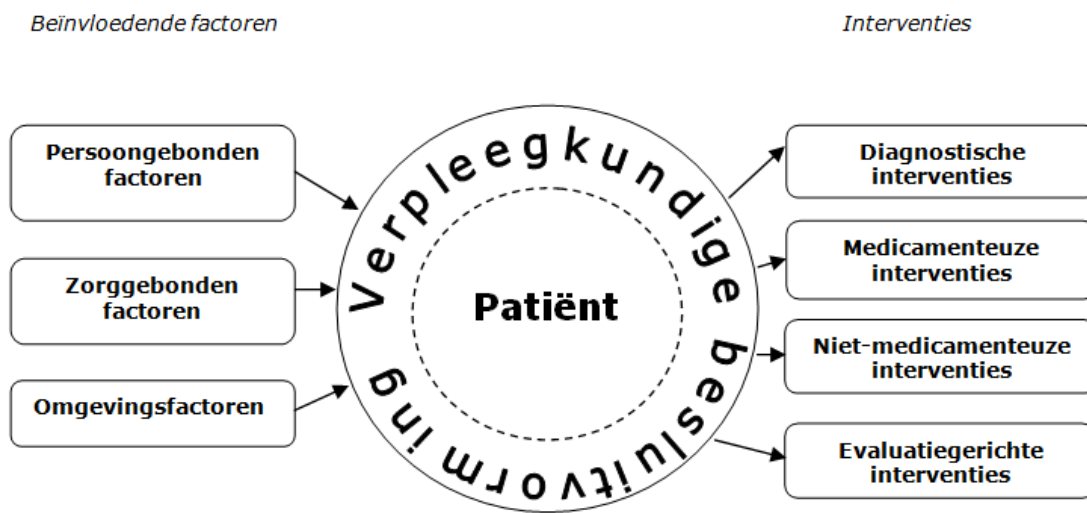
- Beleid bijstellen en blijven evalueren

Bijlage 3: Demografische gegevens

Tabel 1: Demografische gegevens (n=9)

Geslacht	Vrouw	(9)
Leeftijd	<30	(2)
	31-40	(2)
	41-50	(3)
	>50	(2)
Functie	Verpleegkundige	(9)
	Zorgcoördinator	(2)
	Consulent	(1)
	Kwaliteitsfunctionaris	(1)
Hoogst genoten opleiding	Verpleegkundige-A	(3)
	HBO-Verpleegkundige	(5)
	WO	(1)
Specialistische opleiding	Palliatieve zorg	(3)
	Oncologie	(3)
	Medium Care	(1)
	Geriatric	(1)
	Geen	(3)
Aantal jaren werkervaring binnen de zorg	11-26	(gemiddeld:20)
Aantal jaren werkervaring binnen de palliatieve zorg	4-13	(gemiddeld:7)
Aantal jaren werkervaring binnen de hospice zorg	2-10	(gemiddeld:5)

Bijlage 4: Verpleegkundige besluitvorming



Figuur 1: Verpleegkundige besluitvorming

Bijlage 5: Citaten

Citaat 1 verpleegkundige 4:

...Dan denk ik van nou, voegt het nog iets toe om bepaalde dingen wel of niet te doen. Nou ja, het voegt zeker toe om mensen in die vermoeidheid te ondersteunen, omdat het ertoe doet als het bezoek komt of als de mensen nog in gesprek willen met, en daar geen energie voor hebben, ja dag is dat zonde, dan denk ik nou, laat dan die wasbeurt dan maar zitten, dit is belangrijker...

Citaat 2 verpleegkundige 2:

...Ja, nou ja, persoonlijk vind ik het ook belangrijk, als ik naar mezelf kijk vind ik het ook prettig om mijn tanden gewoon gepoetst te hebben zeg maar...

Citaat 3 verpleegkundige 9:

...Dus als er al dan heel uitgebreid nagedacht is over mondzorg of over eetlust, dan kijk ik in de werkhypotheses en dan kijk ik of ik vandaag degene ben die het moet gaan evalueren en of ik dan genoeg informatie heb uit het dossier om te evalueren met die arts...

Citaat 4 verpleegkundige 6:

...Ja we hebben meer mogelijkheden, vooral door de vrijwilligers maar het is ook een mentaliteitskwestie. He, als iemand angstig is, of somber, dan is vaak een logische stap dat we familiebezoek bij iemand in de buurt is. Ja, dat is ook de wens, als dat gewenst is...

Citaat 5 verpleegkundige 6:

...Ja beginnend bij anamnese, uitvragen waar die vermoeidheid uit bestaat en hoe, hoe de patiënt dat ervaart, wanneer het optreedt en of die specifieke dingen kan aangeven die het erger maken of wanneer het beter gaat. Hoe erg het hem stoort en of de patiënt wil dat we er wat aan doen, dat is vaak waar ik mee begin...

Citaat 6 verpleegkundige 3:

...Dat je echt de regie in eigen handen neemt en dat je dan, dat je dan zelf het bezoek probeert te sturen of de dagindeling en dat je het echt overneemt als het echt niet gaat. Maar wel altijd in overleg met de patiënt...

Citaat 7 verpleegkundige 9:

...de biothene mondspoeling, besproeiing, goed tandenpoetsen, zachte borstels...Dat patiënten het gewoon maar eens kunnen gaan proberen, maar dat je ook echt stimuleert, bij mensen zich bewust maakt dat het heel belangrijk gevonden wordt...

Citaat 8 verpleegkundige 3:

...Ja, wat belangrijk is, wat voor interventies bij verminderde eetlust is kleinere porties aanbieden, zorgen dat het er leuk uit ziet, niet een kwakje op een bordje en dan neer zetten en dan eet smakelijk. Maar gewoon wat leuk aankleden, mooi bordje met een servetje...

Citaat 9 verpleegkundige 2:

... ja ook gewoon daarover in gesprek gaan, dat dat natuurlijk ook iets is wat wel bij hoort, maar dat we dan gaan kijken naar een manier waarop het weer acceptabel is, zodat het niet als een last wordt ervaren. Dat het weer wat meer in verhouding komt.

Citaat 10 verpleegkundige 2:

...Ook hierin hebben soms mensen het idee van ik moet blijven eten...En dan is vooral uitleggen dat dat gewoon op een gegeven moment hoort bij het proces. Dat het lichaam daar niet meer om vraagt...dan zeg je ook altijd, weet je iemand overlijdt dan niet doordat hij of zij niet meer eet. Iemand overlijdt als gevolg van de ziekte en door die ziekte verdwijnt de eetlust...

Citaat 11 verpleegkundige 9:

...nou heel concreet kijken naar deze situatie, is dat je dat een plek geeft in het zorgplan, een hele concrete afspraak met familie en dat je PB'ers vraagt om dit met regelmaat te evalueren met patiënt en familie...

Citaat 12 verpleegkundige 7:

..Dat is een beetje het euvel in zijn algemeenheid, dat we interventies wel inzetten, maar niet zo... fase drie van het palliatief redeneren wordt nog wel eens overgeslagen...

Bijlage 6: Categorieën van de interventies

Tabel 2: Categorieën van de interventies

Diagnostische interventies: -probleem in kaart brengen -organisatie besluitvorming	Medicamenteuze interventies: -medicatie	Niet-medicamenteuze interventies: - informatie geven -anderen vragen of instrueren -sturen -leren omgaan -overleggen met patiënt -balans rust-activiteit -mondverzorging -voeding -omgeving	Evaluatiegericht interventies: -evalueren
---	---	---	---